

## University of Groningen

### **IBD en adherentie. Onderzoek onder patiënten met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa naar factoren die de adherentie beïnvloeden.**

Bieze, Carla

**IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.**

*Document Version*

Publisher's PDF, also known as Version of record

*Publication date:*  
2010

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

*Citation for published version (APA):*

Bieze, C. (2010). *IBD en adherentie. Onderzoek onder patiënten met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa naar factoren die de adherentie beïnvloeden*. s.n.

**Copyright**

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

**Take-down policy**

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

*Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.*

Wetenschapswinkels



rijksuniversiteit  
 groningen



umcg

Universitair Medisch Centrum Groningen

Afdeling MDL

Wetenschapswinkel

Geneeskunde & Volksgezondheid

UMCG

Faculteit der Gedrags-

en maatschappijwetenschappen

RuG

# IBD en adherentie

Onderzoek onder patiënten met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa naar factoren die de adherentie beïnvloeden.



*“Drugs don’t work in patients who don’t take them”*

C. Everett Koop

**Carla Bieze – November 2010**

Begeleiders: Dr Jelte Bouma

Dr Daniëlle Jansen

Colofon:

Titel: IBD en adherentie  
*Onderzoek onder patiënten met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa naar factoren die de adherentie beïnvloeden*

Auteur: Carla Bieze

Begeleiding: Dr. J. Bouma, coördinator Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid UMCG  
Dr. D.E.M.C. Jansen, UMCG/FGM Sociologie RuG

Uitgave: Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid UMCG

Adres: Antonius Deusinglaan 1, 9713 AV Groningen

Telefoon: 050-3636274

Email: [j.bouma@med.umcg.nl](mailto:j.bouma@med.umcg.nl)

Datum: November 2010

## Inhoud

<b>Voorwoord .....</b>	<b>5</b>
<b>Samenvatting .....</b>	<b>6</b>
<b>Hoofdstuk 1: Introductie .....</b>	<b>8</b>
1.1 Aanleiding .....	8
1.2 Inflammatory Bowel Diseases (IBD).....	8
1.2.2 Colitis ulcerosa.....	10
1.2.3 Verschillen tussen colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn .....	12
1.2.4 Oorzaken IBD .....	12
1.3 Leeswijzer .....	13
<b>Hoofdstuk 2: Adherentie .....</b>	<b>14</b>
2.1 Inleiding .....	14
2.2 Adherentie en IBD .....	15
2.3 Factoren van invloed op de adherentie .....	16
2.3.1 Leeftijd.....	16
2.3.2 Geslacht.....	17
2.3.3 Opleiding/werk .....	17
2.3.4 Gezondheidstoestand .....	17
2.3.5 Self-efficacy .....	18
2.3.6 Arts-patiënt communicatie.....	18
2.3.7 Attitude van de patiënt ten opzichte van het medicatieadvies .....	19
2.3.8 Bijwerkingen medicatieadvies .....	20
2.3.9 Sociale steun .....	20
2.3.10 Ziektewinst.....	20
2.3.11 Overige factoren.....	21
2.4 Probleemstelling .....	21
2.4.1 Model .....	21
<b>Hoofdstuk 3: Methoden.....</b>	<b>26</b>
3.1 Onderzoeksopzet.....	26
3.2 Meetinstrumenten .....	26
3.3 Betrouwbaarheid van de schalen .....	30
3.4 Statistische analyses.....	32
<b>Hoofdstuk 4: Resultaten .....</b>	<b>33</b>
4.1 Beschrijvende onderzoeksresultaten .....	33
4.2 Factoren van invloed op adherentie .....	37
4.3 Determinanten van adherentie .....	40
<b>Hoofdstuk 5: Conclusie en discussie.....</b>	<b>42</b>
<b>Literatuur .....</b>	<b>48</b>
<b>Bijlage 1: Begeleidende brief</b>	
<b>Bijlage 2: Herinneringsbrief</b>	

### **Bijlage 3: Vragenlijst**

## **Voorwoord**

Deze scriptie heb ik geschreven ter afsluiting van mijn studie sociologie aan de Rijksuniversiteit Groningen. Het gaat over adherentie onder patiënten met Inflammatory Bowel Disease (IBD).

Graag wil ik een aantal mensen bedanken die mij hebben geholpen en gesteund gedurende dit onderzoek.

Dr. J. Bouma van de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid UMCG voor de begeleiding bij het onderzoek. Zijn kritische blik zorgde voor nieuwe openingen wanneer ik ze zelf even niet meer zag. Daarnaast zorgde zijn positieve instelling ervoor dat ik na elke bespreking met goede moed en vernieuwde energie aan de slag kon.

Daarnaast wil ik Dr. D.E.M.C. Jansen vanuit de opleiding sociologie bedanken voor haar verhelderende feedback en het geduld dat ze met dit onderzoek heeft gehad.

En tot slot P. Schilstra, dit onderzoek is gebaseerd op de door haar verzamelde dataset.

## Samenvatting

Er worden twee ziektebeelden tot de Inflammatory Bowel Disease (IBD) gerekend, namelijk de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Het zijn chronische darmontstekingen waarvan de ziekteactiviteit wisselt en zich niet laat voorspellen.

Er is sprake van een hoog percentage non-adherentie (het niet volledig opvolgen van het medicatieadvies) onder patiënten met Inflammatory Bowel Disease. De prevalenties in verschillende onderzoeken variëren tussen de 5% en 60%. Voor de kwaliteit van leven van de IBD-patiënt en voor de effectuering van het medisch beleid is adherentie van groot belang.

Het doel van het onderzoek is te achterhalen welke factoren ervoor zorgen dat IBD-patiënten zich adherent gedragen. Wanneer er meer inzicht wordt verkregen in de achterliggende oorzaken van adherentie, kunnen artsen bijvoorbeeld beter inspelen op (non-)adherentie. De probleemstelling van dit onderzoek luidt: Welke factoren zijn van invloed op de adherentie van IBD-patiënten?

Het onderzoeksmodel is gebaseerd op een combinatie van the Theory of Planned Behaviour en het Health Belief Model. Er is onder meer gekeken naar de relatie tussen adherentie en de volgende factoren: arts-patiënt communicatie, sociale steun, gezondheidstoestand en ziektewinst.

Onder poliklinische IBD-patiënten van het UMCG is een schriftelijke enquête afgenomen. Er zijn 127 patiënten benaderd, waarvan er 102 vragenlijsten zijn geretourneerd. Dit is een uiteindelijke respons van 80.3%.

In de enquête is onder andere gevraagd naar de adherentie. Daarnaast is er gebruik gemaakt van verschillende vragenlijsten, de Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ) voor het meten van de gezondheidstoestand, de QUality Of care Through the patient's Eyes Inflammatory Bowel Disease (QUOTE-IBD) voor het meten van arts-patiënt communicatie en de Ziekte Cognitie Lijst (ZCL) voor het meten van de ziektewinst. De Sociale Steun Lijst (SSL) is gebruikt voor het meten van de sociale steun, voor het meten van de algehele mate van self-efficacy is de Mastery Scale gebruikt.

Van de respondenten zegt 64% zich volledig adherent te gedragen tegenover 36% die zegt dit niet altijd te doen. Respondenten met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa verschillen wat betreft adherentie, 70.5% tegenover 54.3%. Van de mannen gedraagt 55.6% zich adherent tegenover 70.9% van de vrouwen.

Er zijn door middel van de t-toets significante verschillen gevonden tussen patiënten die zich adherent en non-adherent gedragen. Een hogere leeftijd gaat samen met een hogere mate van adherentie. Patiënten die vertrouwen hebben in de werking van de medicatie vertonen een hogere mate van adherentie. Door middel van de Mann-Whitney U toets is aangetoond dat er een significant verschil is in opleidingsniveau tussen patiënten die zich adherent gedragen en patiënten die dit niet doen. Patiënten die hoger zijn opgeleid vertonen een hogere mate van non-adherentie, dit is in overeenstemming met de literatuur. Door middel van de Chi<sup>2</sup> toets is naar voren gekomen dat het ervaren van bijwerkingen bij vrouwen leidt tot een hogere mate van non-adherentie.

Uit logistische regressie analyse blijkt dat het ervaren van ziektevoordelen een positief effect heeft op de adherentie. Daarnaast blijkt dat jonge vrouwen die tevreden zijn over de arts-patiënt communicatie zich adherenter gedragen. Daarentegen gedragen patiënten met colitis ulcerosa die veel sociale steun ontvangen zich non-adhenter. Ook kan geconcludeerd worden dat vrouwen met een betere gezondheidstoestand zich adherenter gedragen. Het model verklaart 56.8% van de variantie in adherentie.

Teneinde de adherentie te verbeteren wordt aanbevolen meer aandacht aan de arts-patiënt communicatie te besteden. De respondenten in dit onderzoek zijn gemiddeld vrij tevreden over de communicatie, echter het kan altijd beter. Als suggestie voor bevordering van de adherentie wordt het COPE-model van Robinson (2008) aangereikt. Dit is een methode voor artsen om de relatie met de patiënt en de adherentie te bevorderen.

Er is weinig bekend over de relatie tussen adherentie en het ervaren van ziektevoordelen bij IBD-patiënten. Hier zou in de toekomst vervolgonderzoek naar gedaan kunnen worden.



## **Hoofdstuk 1: Introductie**

### **1.1 Aanleiding**

Non-adherentie, het niet volledig opvolgen van het medicatieadvies, is een veel voorkomend probleem bij de medische behandeling van Inflammatory Bowel Disease (IBD). Er is sprake van een hoog percentage non-adherentie; volgens Hall (2007) varieert dit in verschillende onderzoeken tussen de 5% en 60%. Voor de kwaliteit van leven van de IBD-patiënt en voor de effectuering van het medisch beleid is therapietrouw van groot belang (Albersnagel & Dijkstra, 2007). Het doel van het onderzoek is te achterhalen welke factoren ervoor zorgen dat mensen met IBD zich non-adherent gedragen. Wanneer er meer inzicht wordt verkregen in de achterliggende oorzaken van non-adherentie, kunnen artsen bijvoorbeeld beter inspelen op non-adherentie. Hierdoor zou de adherentie vergroot kunnen worden en de kwaliteit van leven kunnen verbeteren.

De maatschappelijke relevantie van de studie is na te gaan welke beweegredenen patiënten hebben om zich (non)-adherent te gedragen. Als een medicijn niet geslikt wordt kan het ook niet helpen. Wanneer duidelijk is welke factoren de adherentie beïnvloeden, kunnen artsen bijvoorbeeld in de toekomst hun manier van communiceren verbeteren en kan de attitude van de patiënt t.o.v. het medicatieadvies verbeterd worden. Dit zal uiteindelijk de kwaliteit van leven en de gezondheid van de patiënt ten goede komen. Wanneer patiënten zich beter aan de voorschriften van de arts houden, zullen er minder medische kosten gemaakt worden, bijvoorbeeld door minder ziekenhuisopnames. Er zijn schattingen dat non-adherentie de Verenigde Staten jaarlijks meer dan \$100 miljard kost (National Council on Patient Information and Education, 2007). Non-adherentie kan terugval veroorzaken en daardoor gedeeltelijk verantwoordelijk zijn voor een intensiever gebruik van de gezondheidszorg.

De wetenschappelijke relevantie ligt onder meer in het achterhalen van de factoren die de mate van adherentie onder IBD-patiënten bepalen. In de huidige literatuur is geen compleet overzicht te vinden met bepalende factoren. Met dit onderzoek zal gepoogd worden meer inzicht te geven.

### **1.2 Inflammatory Bowel Diseases (IBD)**

Er worden tot de Inflammatory Bowel Disease (IBD) twee ziektebeelden gerekend, namelijk de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa (CU). Het zijn chronische darmontstekingen, waarvan de ziekteactiviteit wisselt en zich niet laat voorspellen.

Periodes zonder ontsteking (remissie) en perioden van actieve ontstekingsprocessen (exacerbaties) kunnen elkaar afwisselen. Bij 10-20% van de patiënten is het niet mogelijk om een onderscheid te maken tussen de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Deze patiënten hebben indeterminate colitis, dit is een mengvorm van beide ziekten.

Geschat wordt dat er in Nederland ongeveer 55.000 mensen zijn met IBD (www.ccuvn.nl).

Het beloop van de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa is moeilijk te voorspellen. Er zijn globaal drie trajecten te onderscheiden (Hoie et al., 2007):

- 1) Ondanks het gebruik van medicijnen wordt de toestand van de patiënt slechter, met als gevolg dat er geopereerd moet worden.
- 2) De medicatie zorgt voor een verbetering. Na enige tijd kan er echter weer een recidief optreden. Actieve fase en remissie wisselen elkaar af.
- 3) De patiënt blijft in meer of mindere mate last van symptomen houden en komt niet in een fase van remissie.

### **1.2.1 Ziekte van Crohn**

#### *Somatiek*

De ziekte van Crohn is een chronische ontsteking van het maag-darmstelsel, de ziekte is door de Amerikaanse arts Burril B. Crohn in 1932 voor het eerst beschreven. Alle delen van het maagdarmkanaal kunnen aangedaan zijn. De ontsteking omvat geen aaneengesloten stuk darm, maar wordt afgewisseld door zogeheten 'skip lesions', oftewel gezonde stukken darm. Meestal begint de ziekte van Crohn op de overgang van de dunne darm (ileum) naar de dikke darm (colon).

#### *Klachten*

De klachten worden bepaald door de ernst en de lokalisatie van de ontstekingen. Doordat de ontsteking op meerdere plekken (bijvoorbeeld in de dikke en/of dunne darm) kan zitten is het klachtenpatroon variërend. De plaats van de ontsteking bepaalt de aard van de klachten en kan helpen bij het voorspellen van de eventuele complicaties. Er kunnen klachtenvrije perioden voorkomen van meerdere jaren. Wanneer de ziekte echter actief is, kunnen er klachten optreden buiten het maagdarmkanaal, zoals aften in de mond, gewrichtsaandoeningen, huidafwijkingen, oogletsel en leverziekten. De meest voorkomende klachten bij de ziekte van Crohn zijn koorts, buikpijn, diarree (meestal zonder bloed) en moeheid. Als gevolg van de ontstekingen kunnen fistels en abcessen ontstaan. Dit is het geval bij ongeveer één derde van de patiënten. De ontsteking kan door de vorming van littekenweefsel een stenose (vernauwing) veroorzaken in het maag-

darmkanaal. Een verdikking van de darmwand kan ook leiden tot een vernauwing. Een volledige blokkade van de darm kan tot gevolg hebben dat een deel van de darm verwijderd moet worden (Philipsen-Geerling, 2001).

#### *Prevalentie en incidentie*

In Nederland wordt er per jaar bij ongeveer 1000 mensen de ziekte van Crohn gediagnosticeerd. Dit zijn over het algemeen mensen tussen de 15 en 25 jaar. De ziekte van Crohn komt vaker voor bij vrouwen dan bij mannen (Philipsen-Geerling, 2001). De incidentie bedraagt in Nederland 6.9 per 100.000 inwoners (Russel et al., 1998).

#### *Behandeling en prognose*

De ziekte van Crohn kan een rustig beloop hebben, maar de ontsteking kan zich ook snel ontwikkelen en uitbreiden naar andere gedeelten van de darm. Het beloop van de ziekte is onvoorspelbaar. De patiënt zal bij een ernstig beloop van de ziekte sterk afhankelijk zijn van corticosteroïden (ontstekingsremmers), wat gepaard kan gaan met veel ziekenhuisopnames. Het kan noodzakelijk zijn operatief in te grijpen. Langdurig kunnen patiënten te maken hebben met symptomen zoals diarree en buikpijn.

Door de ontstekingen kunnen fistels en fistelgangen ('penetrating pattern') of vernauwingen van het darmkanaal ('stricturing pattern') ontstaan (Cosnes et al., 2002). Doelen van de behandeling zijn vooral het verbeteren van kwaliteit van leven en het voorkomen van complicaties en darmoperaties. Toch moet vijftig tot zeventig procent van de patiënten vroeg of laat geopereerd worden. Dit wordt gedaan wanneer ondraaglijke symptomen blijven bestaan of als er complicaties optreden, zoals darmafsluiting. Soms is het plaatsen van een tijdelijke of definitieve stoma noodzakelijk ([www.ccuvn.nl](http://www.ccuvn.nl)).

Er is geen sprake van een verhoogd sterftecijfer in de eerste tien jaar na de diagnose (Nerich et al., 2006). Er is echter in de leeftijdscategorie van veertig jaar en ouder wel een verhoogd mortaliteitsrisico geconstateerd (Wolters et al., 2004).

### **1.2.2 Colitis ulcerosa**

#### *Somatiek*

Colitis ulcerosa betekent letterlijk een ontsteking van de dikke darm (colon = dikke darm, -itis = ontsteking), waarbij zweren gevormd worden (ulcerosa) ([www.mlds.nl](http://www.mlds.nl)). Colitis ulcerosa werd in 1859 voor het eerst beschreven door Sir Samuel Wilks.

Bij colitis ulcerosa is er sprake van een chronische, regelmatig terugkerende ontsteking van de dikke darm en/of de endeldarm (rectum). De ontsteking beperkt zich tot het

slijmvlies, dat de binnenkant van de dikke darm bekleedt. In dit slijmvlies kunnen zweren ontstaan. Ook klachten en ontstekingen buiten de darm kunnen voorkomen ([www.mlds.nl](http://www.mlds.nl)).

### *Klachten*

Het beloop van de ziekte kan erg verschillen per patiënt. Sommige mensen hebben bijna nooit klachten, terwijl anderen regelmatig heftige aanvallen krijgen. Klachten die veel voorkomen zijn koorts, buikpijn, bloed bij de ontlasting, vermoeidheid en diarree (Pena & Van Cool, 2007). Des te uitgebreider en ernstiger de ontsteking, des te groter de kans is op algemene ziekteverschijnselen als koorts, gewichtsverlies, een verminderde eetlust en bloedarmoede. Ontstekingen buiten de dikke darm komen bij colitis ulcerosa bij ongeveer één op de vijf tot tien patiënten voor ([www.ccuvn.nl](http://www.ccuvn.nl)). Het gaat dan voornamelijk om ontstoken ogen, pijnlijke ontstoken gewrichten (met name knieën, ellebogen, enkels en polsen), huidklachten (ontstekingen) en ontstekingen van de lever ([www.mlds.nl](http://www.mlds.nl)).

### *Prevalentie en incidentie*

Van de ruim 55.000 mensen met een chronische darmontsteking hebben meer dan 30.000 mensen colitis ulcerosa. Jaarlijks wordt naar schatting bij 1500 nieuwe patiënten de diagnose gesteld. Colitis ulcerosa komt bij ongeveer 70 tot 150 op de 100.000 personen voor. Het aantal patiënten lijkt in tegenstelling tot de ziekte van Crohn de laatste jaren niet toe te nemen ([www.ccuvn.nl](http://www.ccuvn.nl)). Hoewel de ziekte zich op elke leeftijd kan openbaren, worden de meeste gevallen vastgesteld tussen het vijftiende en veertigste levensjaar of op middelbare leeftijd. De ziekte komt iets vaker voor bij mannen dan bij vrouwen (Philipsen-Geerling, 2001).

### *Behandeling en prognose*

De klinische verschijnselen bij colitis ulcerosa zijn vaak niet-specifiek, daardoor gaat er vaak een lange periode van onderzoek aan vooraf totdat men komt tot de uiteindelijke diagnose. Er worden medicijnen ingezet om de actieve ontsteking zo snel mogelijk te beëindigen. Indien de klachten toenemen en de patiënt onvoldoende reageert op een behandeling met medicijnen wordt operatief ingegrepen. Ongeveer 85% van de patiënten met colitis ulcerosa heeft een lichte tot matige vorm die goed te behandelen is zonder ziekenhuisopname. Het komt zelden voor dat colitis ulcerosa zo heftig begint dat de patiënt direct in het ziekenhuis moet worden opgenomen. In 5% van de gevallen is de dikke darm dan zo ernstig ontstoken dat een operatie onmiddellijk nodig is. Vijfentwintig tot veertig procent van alle patiënten met colitis ulcerosa wordt minimaal een keer in het

leven geopereerd. Het betreft dan altijd een proctocolectomie (een verwijdering van de dikke darm inclusief de endeldarm) ([www.ccuvn.nl](http://www.ccuvn.nl)).

Bij meer dan de helft van de patiënten (52%) is de ziekte binnen 25 jaar uitgebreid ten opzichte van de situatie tijdens het stellen van de diagnose (Langholz et al., 1996).

### **1.2.3 Verschillen tussen colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn**

Colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn en hebben een behoorlijk aantal klinische overeenkomsten, maar kennen ook een aantal belangrijke verschillen (Van der Heide et al., 2009). Bij CU is er bijna altijd sprake van veelvuldige, dunne stoelgang, bij de ziekte van Crohn is dat vaak het geval. Ook is er bij CU bijna altijd bloed of slijm bij de ontlasting, bij de ziekte van Crohn soms. Verder komen bij de ziekte van Crohn buikpijn, moeheid en gewichtsverlies vaak voor, bij CU is dit soms het geval. Bij medisch onderzoek en diagnostiek is ontsteking van de dunne darm en/of dikke darm karakteristiek voor de ziekte van Crohn, bij CU gaat het uitsluitend om ontsteking van (een deel van) de dikke darm. Er is sprake van een aaneensluitende ontsteking van de dikke darm bij CU, die zich beperkt tot de oppervlakkige slijmvlieslaag van de dikke darm. Bij de ziekte van Crohn is de ontsteking niet altijd overal aanwezig, maar is wel de gehele darmwand bij de ontsteking betrokken (Albersnagel & Dijkstra, 2007).

### **1.2.4 Oorzaken IBD**

De oorzaken voor het ontstaan van IBD zijn vrijwel onbekend. Het lijkt afhankelijk te zijn van genetische, infectieuze, immunologische en psychologische factoren. Van de patiënten blijkt twee tot vijf procent één of meer familieleden met deze ziekte te hebben. De ziekte van Crohn komt erg weinig voor buiten de westerse wereld, daardoor vermoedt men dat een westers leefpatroon een rol speelt. De levensverwachting van de patiënten is normaal (Eijk, 2002). Roken is een risicofactor voor het ontstaan van de ziekte van Crohn; rokers hebben vaker de ziekte van Crohn, vergeleken met niet-rokers. Stoppen met roken vermindert het aantal oplevingen van de ziekte van Crohn met 40%. Het blijkt dat mensen met de ziekte van Crohn die roken, vaker geopereerd worden aan de darmen en zich minder goed voelen (Mahid et al., 2006). Daarentegen lijkt actief roken een positieve invloed te hebben op colitis ulcerosa (Van der Heide, 2009). De recidievenskans is bij rokers kleiner dan bij niet-rokers. Mannen hebben een kleinere kans op recidieven dan vrouwen. In de tien jaar na de diagnose is in 67% van de gevallen in elk geval één keer sprake van een terugkerend ziekteverschijnsel (Hoie et al., 2007).

### **1.3 Leeswijzer**

In hoofdstuk 2 wordt het begrip adherentie toegelicht en worden de risicofactoren die van invloed kunnen zijn op de adherentie besproken. Vervolgens wordt het onderzoeksmodel gepresenteerd, gevolgd door de probleemstelling en deelvragen. De opzet en de methode van het onderzoek zijn het onderwerp van hoofdstuk 3. In dit hoofdstuk worden de meetinstrumenten beschreven en wordt de betrouwbaarheid van de schalen weergegeven, tevens zal de statistiek worden toegelicht. In hoofdstuk 4 worden de resultaten gepresenteerd. En tot slot volgt in hoofdstuk 5 de conclusie en discussie.

## Hoofdstuk 2: Adherentie

### 2.1 Inleiding

Adherentie is over het algemeen optimaal in kortdurende ziektes, die gekenmerkt worden door één of meerdere symptomen waarvan de verschijning voorspelbaar en continu aanwezig is. Patiënten ergeren zich aan de symptomen, de symptomen zijn gemakkelijk en snel gecontroleerd door het voorgeschreven medicijn. Een voorbeeld hiervan zou een geïsoleerde hoofdpijn kunnen zijn. De omgekeerde situatie is vertegenwoordigd door ziektes met een onvoorspelbaar beloop. Er kunnen lange periodes zijn van lage activiteit, waarin de voordelen van een geneesmiddel moeilijk op hun waarde zijn te schatten (López San Román & Bermejo, 2006).

De World Health Organization geeft de volgende definitie voor adherentie: “The extent to which a person’s behaviour - taking medication, following a diet, and/or executing life-style changes, corresponds with agreed recommendations from a health care provider” (Sabaté, 2003).

Het woord adherentie krijgt van veel zorgverleners de voorkeur boven compliantie, omdat compliantie suggereert dat de patiënt passief de voorschriften van de arts opvolgt en het behandelingsplan niet is gebaseerd op een therapeutisch bondgenootschap. Adherentie houdt in dat de patiënt en arts samenwerken om de gezondheidstoestand van de patiënt te verbeteren en, meer in het bijzonder, dat besluiten over de behandeling zowel de medische opinie van de arts bevatten als wel dat er rekening wordt gehouden met de leefstijl, waarden en voorkeuren voor zorg van de patiënt. Beide termen zijn niet perfect en weinigzeggende beschrijvingen van het gedrag van de patiënt wat betreft het volgen van de voorschriften. Het gebruik van deze termen tegen patiënten die niet iedere pil consumeert op het gewenste tijdstip, kan er toe leiden dat deze patiënten stigmatiseren in hun toekomstige relatie met de zorgverleners. De taal die wordt gebruikt om te beschrijven hoe patiënten hun medicijnen nemen moet opnieuw worden bekeken, maar hedendaags worden deze termen nog vaak gebruikt (Steiner & Earnest, 2000). Ongeacht aan welk woord de voorkeur wordt gegeven, duidelijk is dat het volledige nut van de vele doeltreffende medicijnen die beschikbaar zijn, alleen zullen worden bereikt wanneer patiënten de voorgeschreven behandeling nauw volgen. In complexe behandelingen waarbij precisie vereist is, kan afwijken van de optimale behandeling de ziekte verergeren of zelfs de patiënt fataal worden (Paterson et al., 2000).

Non-adherentie vergroot de frustratie van de arts en de patiënt en leidt tot incorrecte diagnoses en onnodige behandelingen (Joshi & Milfred, 1995). Non-adherentie verzwakt optimale klinische voordelen en vermindert de algehele doeltreffendheid van de gezondheidszorg. Medicijnen zullen niet effectief zijn wanneer patiënten de voorgeschreven behandeling niet volgen. Niet-naleving van een langdurige medische therapie is gebruikelijk bij chronische ziekte en ligt ongeveer tussen de 30 en 40% (Horne et al., 1999, Taylor, 1999).

Sinds de eerste empirische studie naar adherentie eind jaren zestig van de vorige eeuw, hebben onderzoekers geprobeerd de reacties van patiënten op medisch advies te beoordelen, te begrijpen, te voorspellen en te veranderen, want, zo wordt gesteld, adherentie verbetert de behandelingsresultaten (Davis, 1968, Korsch et al., 1968). De omvang van de relatie tussen adherentie en behandelingsresultaten moet nog worden vastgesteld, deskundigen pleiten voor meer onderzoek. Volledig inzicht in deze relatie, met inbegrip van modererende factoren (zoals regimes, ziektes, metingen, en methodieken), kan van wezenlijk belang zijn voor onderzoek naar determinanten van resultaten van de behandeling en over de inspanningen om de adherentie te verbeteren (Roter et al., 1998).

Echter, het is ook belangrijk om te kijken naar welke factoren de adherentie beïnvloeden, hetgeen het onderwerp van deze studie is. Non-adherentie ontstaat door een verscheidenheid aan redenen. Te denken valt aan twijfels over de verwachte voordelen en de effectiviteit van de behandeling, werkelijke en gepercipieerde barrières inclusief bijwerkingen en financiële gevolgen, unieke eisen van de behandeling zelf, gebrek aan hulp en steun van familie en vrienden (Dimatteo et al., 1993, McCaul et al., 1987). Verdere risicofactoren voor non-adherentie worden besproken in hoofdstuk 2.3.

## **2.2 Adherentie en IBD**

IBD is geïdentificeerd als een ziekte waarbij patiënten een bijzonder hoog risico lopen op non-adherentie (López San Román et al., 2005, Sewitch et al., 2003). Patiënten zijn ten tijde van de diagnose relatief jong en moeten vele jaren met de ziekte omgaan. Behandelingen kunnen lastig en moeilijk te volgen zijn. Bovendien heeft de ziekte een onvoorspelbaar verloop met mogelijk lange periodes van inactiviteit. Er zijn veel medische behandelingen die terugval bij IBD effectief kunnen verminderen (Bernal et al., 2006). Maar, zoals gesteld is non-adherentie een veel voorkomend probleem bij de medische behandeling van IBD. Er is sprake van een hoog percentage non-adherentie, volgens Hall (2007) varieert dit in verschillende onderzoeken tussen de 5% en 60%. Robinson (2008) spreekt in een review over een percentage dat groter is dan



40%. Volgens Kane (2007) blijkt uit diverse onderzoeken dat IBD patiënten in remissie vaak een bijzonder hoog percentage non-adherentie vertonen. Maar liefst 60% van de patiënten geeft aan zich niet te houden aan een voorgeschreven dosering en nemen minder dan 70% van de voorgeschreven medicatie.

Voor de kwaliteit van leven van de IBD-patiënt en voor de effectuering van het medisch beleid is adherentie van groot belang (Albersnagel & Dijkstra, 2007).

De oorzaken van non-adherentie kunnen worden samengevat als opzettelijke en onopzettelijke non-adherentie (Horne, 1998). Onopzettelijke non-adherentie ontstaat wanneer de patiënt van plan is de medicatie te nemen, maar wordt verhinderd door beperkingen in capaciteit en middelen (bijvoorbeeld het vergeten, slecht begrip, gebrek aan financiële middelen enz.). Opzettelijke non-adherentie daarentegen doet zich voor wanneer de patiënt bewust beslist om de medicatie niet zoals geadviseerd in te nemen, dit kan worden begrepen in termen van voorkeuren en overtuigingen. Terwijl onopzettelijke non-adherentie gebruikelijk is onder mensen met IBD (Sewitch et al., 2004, Červený et al., 2007), komt opzettelijke non-adherentie ook veelvuldig voor bij deze groep patiënten (López San Román et al., 2005, et al. Červený et al., 2007).

Interventies om de adherentie te vergemakkelijken zullen effectiever zijn als ze betrekking hebben op de perceptuele factoren (bijvoorbeeld overtuigingen en voorkeuren), het beïnvloeden van de motivatie om te starten en blijven volgen van de behandeling. Evenals de praktische factoren (bijvoorbeeld de capaciteit en middelen), het beïnvloeden van het vermogen van patiënten instructies op te volgen die zijn afgesproken in het overeengekomen behandelplan.

Uit een onderzoek van Bhatt et al (2009) blijkt dat patiënten die zich non-adherent gedragen drie keer zo'n grote kans hebben om een terugval (relapse) te krijgen dan adherente patiënten.

## **2.3 Factoren van invloed op de adherentie**

### **2.3.1 Leeftijd**

Leeftijd lijkt een belangrijke factor te zijn voor non-adherentie. Jonge mensen hebben de neiging minder adherent te zijn dan oudere mensen (Shale & Riley, 2003, Michaud et al., 2003). D'Incà et al. (2008) vinden ook dat jonge leeftijd een risicofactor is voor non-adherentie. In de eerste plaats kan dit te maken hebben met het feit dat jonge mensen vaker meer persoonlijke- en sociale doelen hebben en nog beschikken over een zekere mate van rebellie. In de tweede plaats kan het ook zijn dat een jongere leeftijd

geassocieerd kan worden met een meer recente diagnose en met minder ervaring met de last van een terugval of chirurgie (Sewitch et al, 2003, Bernal et al., 2006).

### **2.3.2 Geslacht**

Bewijs voor een verband tussen geslacht en adherentie bij de behandeling van IBD is niet helemaal consistent. Er is onder andere door Kane et al. (2001) een hogere incidentie van non-adherentie bij de behandeling van mannen met IBD gerapporteerd, terwijl anderen hebben gevonden dat vrouwen minder adherent zijn aan IBD onderhoudstherapie (Ediger et al., 2007).

### **2.3.3 Opleiding/werk**

Een druk werkend leven kan leiden tot non-adherentie (Shale et al., 2003, Ediger et al., 2007). In een onderzoek van D'Incà et al. (2008) wordt gevonden dat een full-time baan leidt tot een verminderde adherentie. Daarnaast blijkt dat de noodzaak om medicijnen in te nemen tijdens werkuren leidt tot een significante vermindering in de adherentie. Meervoudige dagelijkse dosissen waren significant geassocieerd met non-adherentie bij volwassenen. Dit werd onder meer bevestigd in studies van Shale et al. (2003) en Mantzaris et al. (2007).

Een hoger opleidingsniveau en een full-time baan worden geassocieerd met non-adherent gedrag, dit blijkt uit veel studies onder meer uit studies van Červený et al. (2007) en Ediger et al. (2007). Een studie waar dit verband niet in is gevonden is die van Bernal et al. (2006).

### **2.3.4 Gezondheidstoestand**

Patiënten die zich zorgen maken over hun gezondheidstoestand slikken over het algemeen, zelfs los van de mate waarin hun ziekte (naar meer objectieve medische maatstaven) actief is, trouw hun medicijnen. Adherentie loopt gevaar wanneer patiënten zich goed voelen.

Risicofactoren van invloed op de adherentie:

- de patiënt wordt geconfronteerd met plotselinge verergering van de ziekte;
- in remissie, patiënten voelen zich goed;
- recente diagnose.

Uit een onderzoek van Sewitch et al. (2003) blijkt dat non-adherentie onder meer voorspeld wordt door ziekteactiviteit. Ook vermindering van de symptomen leidt tot non-adherentie (López San Román, 2005).

D'Incà et al (2008) vonden dat een recentere diagnose (korter dan vijf jaar), leidde tot een significant slechtere adherentie. Ook Sewitch et al. (2003) vonden dat patiënten met een recente diagnose minder adherent zijn.

### **2.3.5 Self-efficacy**

Bandura heeft self-efficacy beschreven als een persoonlijk gevoel van competentie bij het uitvoeren van een taak (Bandura, 1982). De gepercipieerde self-efficacy ten opzichte van medicatie adherentie zou leiden tot voortzetting en/of verbeterde medicatie adherentie en een vermeend gebrek aan self-efficacy zou bijdragen aan een verminderde mate van medicatie adherentie. Hoge self-efficacy bij het nemen van medicatie betekent dat de personen menen dat zij de kennis en vaardigheden bezitten om de medicatie correct te gebruiken. Een voorbeeld van onderzoek waarbij de self-efficacy theorie van toepassing is op de medicatie adherentie kan worden gevonden in de studie van Rosenbaum en Smira (Rosenbaum & Smira, 1986). Deze onderzoekers vonden dat zeer doeltreffende en vindingrijke patiënten hun succesvolle adherentie in het verleden toeschrijven aan hun eigen inspanningen. Deze self-efficacy verklaring was positief gecorreleerd met zowel hun verleden als de toekomstige niveaus van adherentie.

Graff et al. (2006) vinden in hun onderzoek dat IBD patiënten in exacerbatie een lagere self-efficacy hebben dan patiënten in remissie.

### **2.3.6 Arts-patiënt communicatie**

Indien een patiënt niet tevreden is met de reguliere zorgverlening, zal hij minder snel geneigd zijn het advies van de arts aan te nemen en op te volgen. Uit verschillende onderzoeken komt naar voren dat een hoge mate van tevredenheid met de zorgverlening een positieve invloed heeft op de adherentie. Patiënten en artsen zouden de verantwoordelijkheid moeten delen voor de behandeling; goede communicatie is van fundamenteel belang (Robinson, et al., 2005).

Goed geïnformeerde patiënten lijken een betere kwaliteit van leven te hebben en gaan bewuster om met medicatie. Niet alleen artsen, maar ook de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland en de IBD-verpleegkundigen kunnen een belangrijke taak hebben in de voorlichting van patiënten en hun omgeving. De informatie dient goed en eenduidig te zijn (Werkgroep, 2008).

De kwaliteit van zorg en de samenwerkingsrelatie tussen de patiënt en zijn hulpverleners, het medisch beleid en de belasting die dit met zich meebrengt voor de patiënt en eventueel diens omgeving, spelen een rol. Bij het bevorderen van de adherentie zou onder meer rekening gehouden moeten worden met ziekteacceptatie en de mate waarin de patiënt zich kan vinden in het medische beleid (Werkgroep, 2008).

Een andere mogelijke reden voor de non-adherentie kan zijn dat patiënten hun artsen niet vaak genoeg zien om herinnerd te worden aan het nemen van hun medicatie, vooral wanneer het ogenschijnlijk goed gaat met de patiënt tijdens een rustige fase van de ziekte (Robinson et al., 2005). Voor patiënten in remissie zijn de voordelen van een geneesmiddel moeilijk op waarde te schatten. Dit zijn situaties waarin adherentie moet worden gewaarborgd door een optimale arts-patiënt relatie (López San Román & Bermejo, 2006). Andere risicofactoren voor de arts-patiënt communicatie kunnen zijn: het gebruik van vakjargon, het ontstaan van misverstanden door slechte communicatie, de patiënt voelt zich niet in de gelegenheid om vragen te stellen (tijdsdruk) en de kwaliteit van zorg (Robinson, 2005, Schilstra, 2004).

### **2.3.7 Attitude van de patiënt ten opzichte van het medicatieadvies**

De attitude van de patiënt kan worden gezien als de manier waarop de patiënt tegen de medicatie aankijkt. Risicofactoren voor non-adherentie kunnen onder meer zijn:

- gebrek aan geloof in de effectiviteit van de behandeling;
- angst voor bijwerkingen;
- gebrek aan kennis over IBD en de eigen ziekte.

Uit een review van Robinson (2004) blijkt dat de meeste episodes van non-adherentie optreden wanneer de patiënt in remissie is. Zevenenveertig procent van de patiënten geven als oorzaak vergeetachtigheid aan. Negenentwintig procent van de patiënten kiest er voor niet de medicijnen in te nemen wanneer ze zich goed voelen, terwijl slechts 8% van de patiënten de medicatie niet neemt vanwege angst voor bijwerkingen.

De mate waarin de patiënt op de hoogte is van IBD in het algemeen en zijn eigen ziekte en prognose en het optimaal er mee omgaan in het bijzonder, kunnen een rol spelen bij adherentie (Werkgroep, 2008).

### 2.3.8 Bijwerkingen medicatieadvies

Het slikken van medicatie is de belangrijkste vorm van behandeling bij IBD. Medicatie kan duur zijn en moeilijk om te slikken met onaangename bijwerkingen, hetgeen kan resulteren in non-adherentie en slechtere resultaten in het ziektemanagement.

De ongewenste bijwerkingen van sommige medicijnen (bijv. gewichtstoename, cushingoid uiterlijk (o.m. een ‘vollemaansgezicht’) en de onderdrukking van het immuunsysteem) kunnen leiden tot non-adherentie ([www.mdl.nl](http://www.mdl.nl), Červený et al. 2007). Adherentie loopt gevaar wanneer de voordelen van de behandeling niet opwegen tegen de nadelen. Červený et al. (2007) concluderen dat bijwerkingen sterk bijdragen aan non-adherentie. Negentig patiënten (50.8%) hadden last van bijwerkingen door de medicijnen.

### 2.3.9 Sociale steun

Een belangrijke en veelgebruikte definitie van sociale steun is die van Cobb (1976) “information leading the subject to believe that he is cared for and loved, is esteemed and valued, and belongs to a network of communication and mutual obligation” (p. 300). In een review van DiMatteo (2004) is een consistentie in sociale steun-adherentie-effecten gevonden. Deze effecten suggereren dat de weg van sociale steun naar gezondheid verloopt via adherentie (Druley & Townsend, 1998; Hagedoorn et al., 2000; Martin, et al., 1994).

Hulp en steun van familie en vrienden zijn van invloed op het bevorderen van de adherentie door onder meer:

- het bemoedigen van optimisme en zelfvertrouwen,
- het bufferen van de stress van het ziek zijn,
- de depressieve gevoelens van de patiënt te verminderen,
- het verbeteren van de ziekterol van de patiënt, en het geven van praktische hulp (Shumaker & Hill, 1991; Wallston et al., 1983).

De relatie tussen sociale steun en adherentie suggereert dat adherentie als een belangrijk bemiddelend mechanisme tussen sociale steun en gezondheidsuitkomsten kan worden gezien.

### 2.3.10 Ziektewinst

Disease benefits, het ervaren van ziektevoordelen oftewel ziektewinst, voegt een positieve betekenis toe aan de ziekte. Hiermee wordt bedoeld dat de klacht(en) voordeel

kan opleveren voor de patiënt (Van der Klink et al., 2005). Oftewel dat mensen óók voordelen halen uit de klacht of kwaal die ze hebben.

Primaire ziektewinst houdt in dat mensen met klachten een argument hebben om moeilijke situaties en/of emoties te vermijden. Het vermijden levert de winst op. Secundaire ziektewinst wil zeggen dat mensen door de klachten niet alleen iets naars vermijden maar ook direct voordeel uit de klachten halen. Tertiaire ziektewinst slaat op het voordeel dat een ander, de omgeving, heeft van de situatie. (Van der Klink et al., 2005). Nicholas et al. (2007) deden onderzoek naar uitdagingen en strategieën van kinderen en adolescenten met IBD. Hieruit kwam naar voren dat sommige patiënten voordelen ervaren van hun ziekte, een voorbeeld hiervan is dat ze nieuwe mogelijkheden en interesses hadden ontwikkeld door de ziekte en sneller volwassen waren geworden. Ondanks de vele zorgen die ze hebben, hanteren ze veel strategieën om zich aan te passen aan de ziekte. Ziektecognities zijn gerelateerd aan een aantal belangrijke ziekte-uitkomsten, zoals kwaliteit van leven (Petrie et al. 2007). Er is weinig bekend over de relatie tussen ziektewinst en adherentie bij IBD-patiënten. De verwachting is dat het ervaren van ziektewinst leidt tot een hogere mate van adherentie.

### **2.3.11 Overige factoren**

Andere patiënt-gerelateerde factoren die van invloed kunnen zijn op non-adherentie zijn: behoren tot een lagere sociaal-economische klasse, ongehuwd zijn, en een psychiatrische stoornis hebben (Robinson et al., 2005).

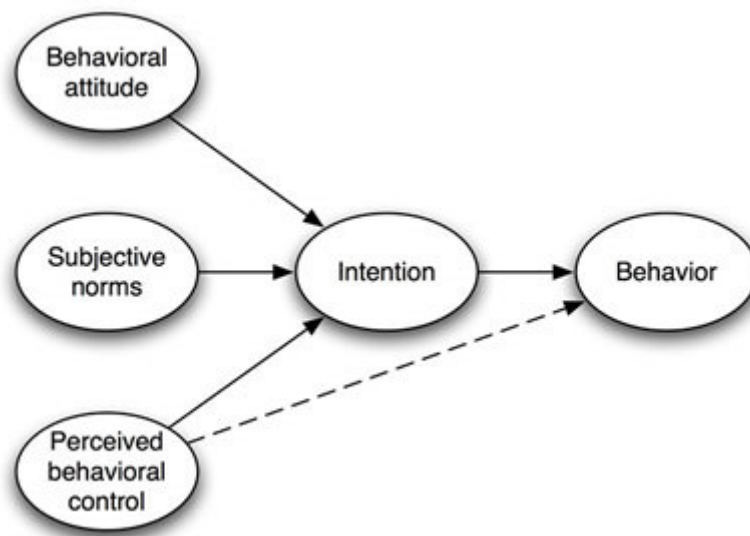
## **2.4 Probleemstelling**

De factoren die van invloed zijn op de adherentie staan centraal in dit onderzoek. Onderzocht zal worden welke factoren van invloed zijn op de (non-) adherentie van IBD-patiënten. Ook word er gekeken naar de gezamenlijke invloed van alle afzonderlijke factoren. In de literatuur zijn in verschillende onderzoeken verschillende factoren gevonden die van invloed zijn op de adherentie, ziektewinst is een factor waar nog weinig over bekend is.

### **2.4.1 Model**

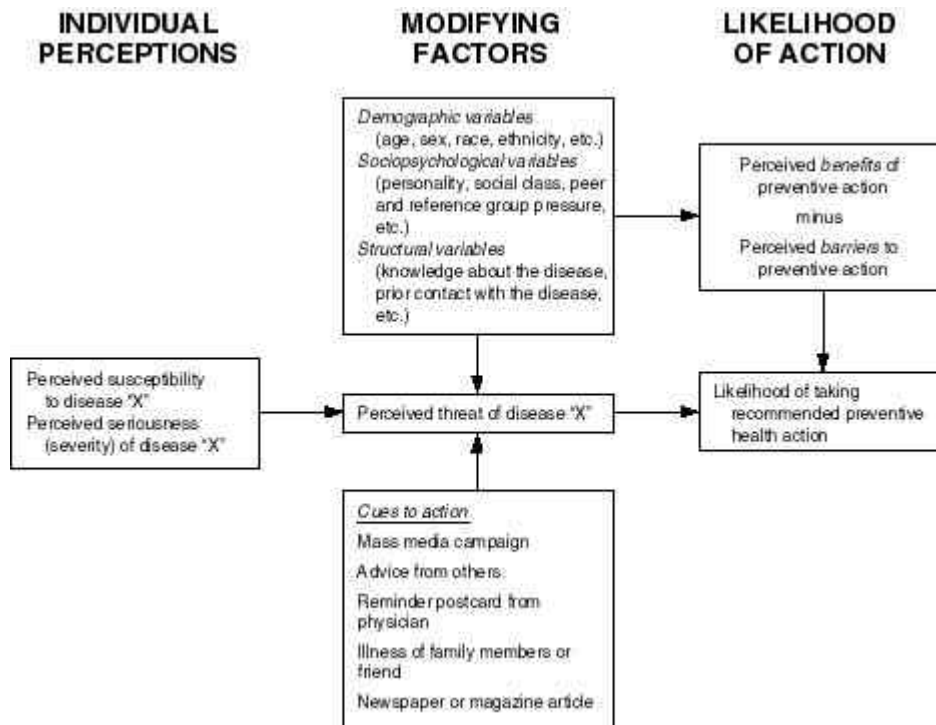
De twee meest gebruikte modellen voor het verklaren van adherentie zijn the Theory of Reasoned Action, later the Theory of Planned Behaviour, van Ajzen & Fishbein (1975, 1985) en het Health belief model van Janz & Becker (1984).

Het Health belief model is over het algemeen redelijk succesvol gebleken bij het verklaren van een breed scala aan gezondheidsgedragingen (Harrison et al., 1992). The Theory of Planned Behaviour (zie figuur 1) gaat er van uit dat de mate van adherentie kan worden verklaard door de attitude, de gepercipieerde sociale normen en de controleovertuigingen. Bij de attitude gaat het om de afweging die de patiënt maakt van de verschillende voor- en nadelen om zich aan de voorschriften van de arts te houden. Bij de sociale normen zou de patiënt zich kunnen laten leiden door de mening van belangrijke anderen. De factor controleovertuigingen, ook wel eigen effectiviteit, kan een belangrijke rol spelen bij adherentie, terwijl de eigen effectiviteit te maken heeft met de eigen inschatting van de mate waarin de patiënt in staat zal zijn bepaald gedrag uit te voeren.



Figuur 1. The Theory of Planned Behaviour (Ajzen & Fishbein, 1985).

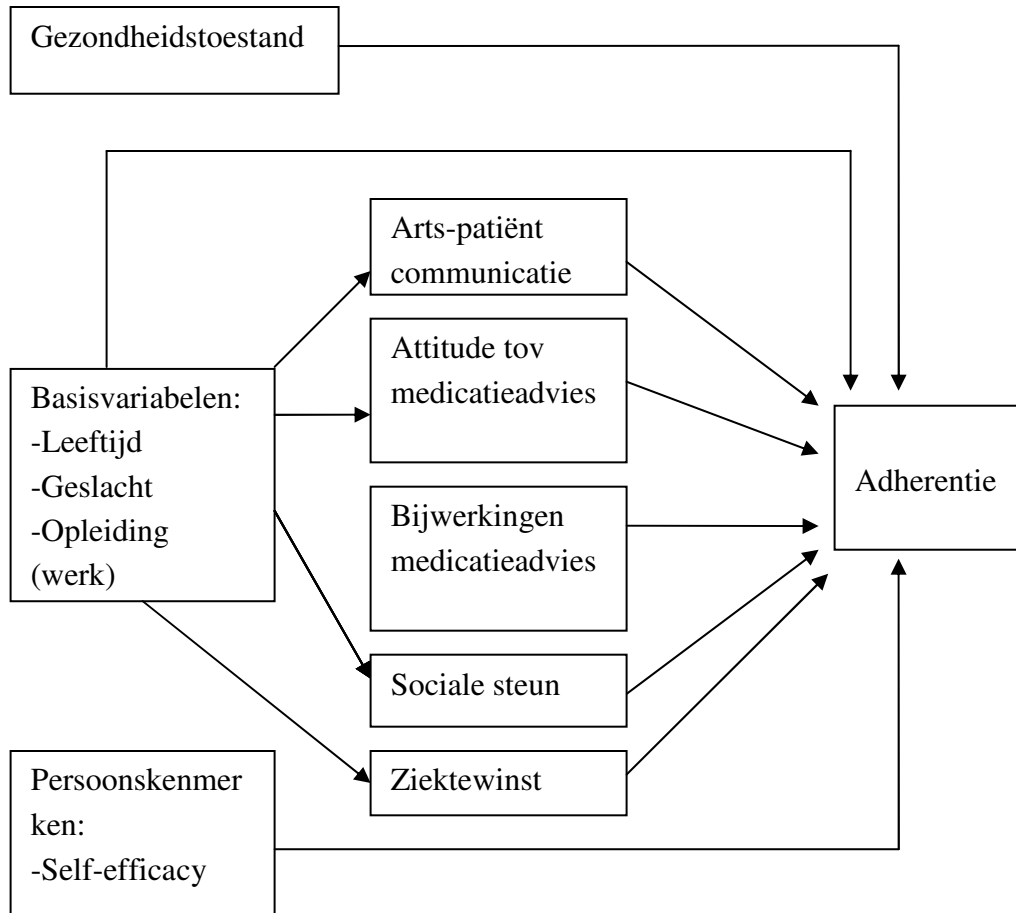
Het Health belief model (zie figuur 2) voorspelt dat wanneer de waargenomen dreiging van ziekte groter wordt, evenals de waargenomen voordelen van preventief gedrag, het voornemen om zichzelf te beschermen tegen deze ziekte sterker zal zijn. Demografische variabelen zoals geslacht, leeftijd, ras en sociaal-economische status, zijn van invloed op de perceptie van deze gezondheidsdreiging. Het Health belief model gaat er van uit dat de mate van adherentie te maken zal hebben met de waarden die iemand toekent aan een doel en de inschatting van de waarschijnlijkheid dat een bepaalde activiteit bijdraagt aan het bereiken van dat doel. De patiënt zal op grond van een kosten-baten analyse beslissen of hij de voorschriften van een arts wel of niet zal opvolgen.



Figuur 2. Health belief model (Janz & Becker, 1984)

Voor het onderzoeksmodel is gebruik gemaakt van een combinatie van het Health Belief Model en de Theory of Planned Behaviour. Dit omdat het Health Belief Model bijvoorbeeld controleovertuigingen niet kent en de Theory of Planned Behaviour de invloed van demografische variabelen niet meeneemt. Niet alle aspecten van beide modellen zijn meegenomen, de intentie en de sociaal psychologische aspecten ontbreken, aangezien die in het oorspronkelijke onderzoek naar patiënttevredenheid niet zijn meegenomen. Gebaseerd op het Health Belief Model en de Theory of Planned Behaviour is onderstaand onderzoeksmodel ontworpen.





Figuur 3. Onderzoeksmodel

De probleemstelling luidt als volgt:

Welke factoren zijn van invloed op de adherentie van IBD-patiënten?

Om deze vraag te beantwoorden, zal gebruik worden gemaakt van de volgende deelvragen:

1. Welke patiëntkenmerken (leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, werk) zijn van invloed op de adherentie?
2. In hoeverre is de arts-patiënt communicatie van invloed op de adherentie?
3. In hoeverre is de attitude ten opzichte van het medicatieadvies van invloed op de adherentie?

4. In hoeverre zijn de bijwerkingen van de medicatie van invloed op de adherentie?
5. In hoeverre heeft de mate waarin de patiënt sociale steun ervaart invloed op de adherentie?
6. In hoeverre is de gezondheidstoestand van invloed op de adherentie?
7. In hoeverre heeft self-efficacy invloed op de adherentie?
8. In hoeverre is ziektewinst van invloed op de adherentie?

## **Hoofdstuk 3: Methoden**

### **3.1 Onderzoeksopzet**

Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van een dataset die in 2004 is verzameld door de Wetenschapswinkel UMCG door Petra Schilstra. In haar onderzoek is een schriftelijke enquête afgenomen onder poliklinische IBD-patiënten en is onder andere gevraagd naar de adherentie. Voor de dataverzameling werd gebruik gemaakt van het patiëntenbestand van de Maag, Darm en Lever-afdeling (MDL) van het UMCG. Het betreft patiënten die lijden aan de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Er werd een steekproef van 127 patiënten getrokken, deze patiënten werden per brief (zie bijlage 1) benaderd. Na ruim twee weken had 63% de vragenlijst geretourneerd en is er een herinneringsbrief (zie bijlage 2) gestuurd. Uiteindelijk hebben 102 patiënten de enquête geretourneerd. Dit is een uiteindelijke respons van 80.3%.

Het oorspronkelijke doel van de vragenlijst was onderzoek naar de patiënttevredenheid na de invoering van schriftelijke controles in plaats van het reguliere bezoek aan de poli. Patiënten die hun medewerking niet hadden verleend aan de schriftelijke controles en waarvan de gezondheidssituatie dit (nog) niet toeliet, vallen buiten dit onderzoek.

### **3.2 Meetinstrumenten**

In deze paragraaf komen de meetinstrumenten aan bod, welke zijn gebruikt om de variabelen uit het onderzoeksmodel te meten.

#### *Ziektevorm*

Er is aan de patiënten gevraagd welke vorm van IBD zij hebben: ziekte van Crohn, colitis ulcerosa of indeterminate colitis.

#### *Basisvariabelen*

Om bij het analyseren van de gegevens te kunnen kijken of er verschillen bestaan tussen patiënten, is er gevraagd naar de leeftijd, het geslacht, opleidingsniveau, burgerlijke staat en dagbesteding.

### *Gezondheidstoestand*

De lichamelijke gezondheidstoestand van de patiënt is gemeten door middel van twee subschalen van de Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ).

De IBDQ is een standaard ziektespecifiek instrument om health-related quality of life (HRQOL) vast te stellen bij patiënten met IBD. De lijst bestaat uit 32 vragen over de ziekte-gerelateerde kwaliteit van leven. De scores worden weergegeven op een 7-puntsschaal (1 = slechte HRQOL, 7 = optimale HRQOL). Met behulp van vier subschalen wordt de fysieke, sociale en psychische status van de patiënt vastgesteld. Voor het meten van de lichamelijke gezondheidstoestand van de patiënt is gebruik gemaakt van twee subschalen uit deze lijst, namelijk de IBDQ-bowel (gastro-intestinale symptomen) en de IBDQ-systemic (systemische symptomen). Dit zijn symptomen die een indirect gevolg van de ziekte zijn. Hierbij valt te denken aan bijvoorbeeld vermoeidheid. De subschaal IBDQ bowel bevat 10 items, de score loopt van 10 tot 70. Een voorbeeld van een vraag uit deze schaal is: 'Hoe vaak heeft u zich gedurende de afgelopen twee weken misselijk gevoeld?'. IBDQ systemic bestaat uit vijf items, de score van deze subschaal loopt van 5 tot 35. Een voorbeeld van een vraag uit deze schaal is: 'Hoeveel energie had u de afgelopen twee weken?'.

In de vragenlijst is de vraag 'Hoe lang geleden kreeg u de diagnose?' opgenomen om na te gaan of een recente diagnose daadwerkelijk van invloed is op de adherentie.

Er is de patiënten gevraagd om een rapportcijfer te geven om na te gaan in hoeverre het hebben van IBD hun algemene kwaliteit van leven heeft beïnvloed. Tevens is de patiënten gevraagd een inschatting te geven hoe de kwaliteit van leven was geweest zonder de ziekte.

### *Sociale steun*

De mate waarin de patiënt sociale steun ontvangt is gemeten met een subschaal van de Sociale Steun Lijst (SSL), emotionele steun bij problemen. Deze schaal bestaat uit zeven items en meet de mate waarin sociale steun is ontvangen, de score loopt van 7 tot 28. Hoe hoger deze score, hoe meer sociale steun er is ontvangen. Een voorbeeld van een vraag is: 'Gebeurt het wel eens dat men u een ruggesteuntje geeft?'. Na elk item kan men aangeven of er verschillen bestaan tussen de werkelijke situatie en de gewenste situatie. De respondent kan kiezen uit de volgende antwoordcategorieën: 'Mis ik, zou ik graag meer willen'(1), 'Mis ik niet echt, maar het zou prettig zijn als het iets vaker gebeurde'(2), 'Precies goed zo, ik zou niet vaker of minder vaak willen'(3) en 'Gebeurt te vaak; het zou prettig zijn als het minder vaak gebeurde'(4) (Van Sonderen, 1993).

### *Self-efficacy*

Voor het meten van de algehele mate van self-efficacy is de Mastery Scale (Pearlin & Schooler, 1978) gebruikt. Hiermee kan inzicht worden verkregen in welke mate de respondent denkt invloed te hebben op de dingen die in zijn leven gebeuren/ervaren controle op het leven. De schaal bestaat uit zeven items, de score loopt van 7 tot 35. Een hoge score wijst op een hoge mate van ervaren controle. Een stelling uit deze schaal is: 'Ik kan nagenoeg alles doen waar ik mijn zinnen op zet', met antwoordcategorieën lopend van 'helemaal mee eens' (1) tot 'helemaal mee oneens' (5).

### *Arts-patiënt communicatie*

De patiëntentevredenheid is gemeten met de QUality Of care Through the patient's Eyes (QUOTE-IBD). Er wordt in de vragenlijst een aantal stellingen voorgelegd over de arts-patiënt communicatie. Het gaat hierbij om 23 items. Vier items zijn buiten de schaal gelaten omdat deze niet van invloed zijn op de arts-patiënt communicatie. Een voorbeeld van zo'n stelling is: 'Het AZG heeft goede toiletfaciliteiten'.

Uiteindelijk zijn er 19 items overgebleven. Onder meer is de stelling: 'Mijn arts informeert mij goed over de onderzoeken die ik moet ondergaan' voorgelegd. Patiënten konden kiezen uit de volgende antwoorden: 'Nee' (1), 'Niet echt' (2), 'Over het algemeen wel' (3), en 'Ja' (4).

### *Attitude ten opzichte van het medicatieadvies*

Er is één vraag gesteld over het geloof in de effectiviteit van de behandeling, te weten 'Welke van de volgende uitspraken is het meest op u van toepassing?'. Met de antwoordmogelijkheden: 'Volgens mij werken de medicijnen die ik gebruik heel goed' (1), 'Volgens mij werken de medicijnen die ik gebruik redelijk goed' (2), 'Volgens mij werken de medicijnen die ik gebruik maar een beetje' (3), 'Ik betwijfel of de medicijnen bij mij helpen' (4).

Daarnaast is er gevraagd naar de kennis over IBD. Er is gevraagd in hoeverre de patiënt het internet raadpleegt om informatie over de ziekte op te zoeken. Hierover zijn vier vragen gesteld. Een vraag is: 'Hoe vaak heeft u (naar schatting) in het afgelopen jaar het internet geraadpleegd voor informatie over uw ziekte?', waarbij gekozen kon worden tussen wekelijks, maandelijks of een paar keer. Daarnaast is gevraagd of de patiënt lid is van de patiëntenvereniging. Ook heeft de patiënt kunnen aangeven hoeveel hij over zijn ziekte en de behandelmogelijkheden weet. De antwoordcategorieën zijn: 'Vrij weinig', 'Niet veel, maar ook niet weinig', 'Vrij veel' en 'Heel veel'.

Er is een vraag gesteld om na te gaan of de patiënt in remissie verkeert, namelijk 'Hoe vaak heeft u in de afgelopen twee weken ontlasting gehad in vergelijking met een rustige

fase van uw darmziekte?', met de antwoordmogelijkheden: 'ontlasting vaker dan ooit' (1), 'extreem vaak' (2), 'erg vaak' (3), 'matige verhoging in vergelijking met rustige fase' (4), 'enige verhoging in vergelijking met rustige fase' (5), 'lichte verhoging in vergelijking met rustige fase' (6), 'geen verhoging in vergelijking met rustige fase' (7). Deze vraag komt uit de IBDQ. Remissie heeft te maken met de attitude omdat er de veronderstelling is dat wanneer de patiënt zich goed voelt, de kans groter is dat de patiënt er voor kiest de medicatie niet in te nemen.

### *Bijwerkingen*

In de vragenlijst wordt rechtstreeks gevraagd naar bijwerkingen. De vraag luidt: 'Ervaaft u bijwerkingen van de medicijnen die u gebruikt voor uw darmziekte?'. De mogelijke antwoorden zijn 1. Ja, (bijna) voortdurend. 2. Ja, regelmatig. 3. Ja, soms. 4. Nee.

### *Ziektewinst*

Het ervaren van ziektevoordelen is gemeten door middel van de Ziekte Cognitie Lijst (ZCL). De ZCL werd ontwikkeld om na te gaan op welke manier patiënten met een chronische ziekte betekenis geven aan hun ziekte. De vragenlijst bestaat uit drie delen, namelijk "hulpeloosheid", "acceptatie" en "disease benefits" (Evers et al., 1998). Een voorbeeld van een stelling die de ziektewinst meet is: 'Mijn ziekte heeft mij geleerd meer van het moment te genieten'. Patiënten konden aangeven of ze: niet (1), een beetje (2), in sterke mate (3) of helemaal (4) met de stellingen eens waren. Elke subschaal bevat zes items (min/ max: 6/ 24). Des te hoger de totaalscore op de subschaal "disease benefits", des te meer voordelen de patiënt ervaart van de ziekte.

### *Adherentie*

Adherentie is gemeten door middel van de vraag: 'Houdt u zich, als het gaat om het slikken van medicijnen, precies aan de voorschriften van de arts?'. Patiënten konden kiezen uit de volgende antwoorden: 'Ja, helemaal' (1), 'Grotendeels wel' (2), 'Grotendeels niet' (3), en 'Nee, helemaal niet' (4). Antwoordmogelijkheden 2, 3 en 4 zijn samengenomen, deze patiënten zijn non-adherent. Dezelfde vraag is nog een keer gesteld, maar dan naar hoe de situatie twee jaar geleden was.

### *Controlegroepen*

Op enkele onderdelen is de gezondheidstoestand van de IBD-patiënten vergeleken met een gezonde controlegroep. Er is gebruik gemaakt van de referentiewaarden van Irvine (1995). De controlegroep bestond uit 48 mensen zonder chronische conditie; verdere

kenmerken van deze groep zijn niet bekend. Door middel van independent sample t-tests is de controlegroep vergeleken met de respondenten van dit onderzoek.

De ziektecognitie van de IBD-patiënten wordt vergeleken met patiënten met Multiple Sclerosis (MS) en Reumatoïde Artritis (RA). Deze gegevens komen uit een onderzoek van Evers et al. (2001). De MS-groep bestaat uit 167 patiënten en de RA-groep uit 263 patiënten. De scores zijn vergeleken door middel van independent samples t-tests. De patiënten met MS zijn minimaal 18 jaar oud met een gemiddelde leeftijd van 40.6 jaar en bestaat voor 67% uit vrouwen, de patiënten hebben gemiddeld 9.4 jaar de diagnose MS. De patiënten met RA zijn ook minimaal 18 jaar oud met een gemiddelde leeftijd van 58.1 jaar en bestaat voor 66% uit vrouwen, de patiënten hebben gemiddeld 10,1 jaar de diagnose RA.

### **3.3 Betrouwbaarheid van de schalen**

Er is gebruik gemaakt van verschillende schalen om variabelen te meten (zie tabel 3.1). Een voorbeeld is de mate waarin een patiënt sociale steun ervaart. Om een goed beeld te krijgen van de ervaren mate van sociale steun worden de antwoorden van zeven items samengevoegd. Het is van belang dat de scores op de verschillende vragen binnen een schaal met elkaar samenhangen. Om aan deze voorwaarde te voldoen is een betrouwbaarheidsanalyse in SPSS uitgevoerd. Alle schalen hebben een hoge Cronbach's alpha, dit betekent dat de betrouwbaarheid van de verschillende schalen goed is. De schaal waarmee is gekeken naar de ontvangen sociale steun heeft een Cronbach's alpha van .90. De laagste betrouwbaarheid is gevonden bij de schaal waarmee is gekeken naar de mate van self-efficacy van de patiënten, deze heeft een Cronbach's alpha van .76. Alle subschalen hebben een Cronbach's alpha van 0.76 of hoger, de betrouwbaarheid is daarmee goed tot zeer goed te noemen.

Tabel 3.1 Overzicht van de geconstrueerde variabelen

Variabele	Operationalisering	Vragen	Min /max (schaal) score	Cronbach's alpha
Sociale steun	SSE Mate waarin steun is ontvangen	E1a,E2a,E3a,E4a,E5a,E6a,E7a	7-28	.90
Self-efficacy	Mastery scale	F1 t/m F7	5-20	.76
Arts-patiënt communicatie	Beoordeling (huidige situatie)	G(2)1 t/m G(2)4, G(2)6, G(2)8 t/m G(2)10, G(2)12 t/m G(2)18, G(2)20 t/m G(2)23	19-76	.89
Ziektecognitie	ZCL Hulpeloosheid	C1,C5,C7, C9,C12,C15	6 – 24	.89
	Acceptatie	C2,C3,C10, C13,C14,C17	6 – 24	.88
	Voordelen van de ziekte	C4,C6,C8, C11,C16,C18	6 – 24	.89
Lichamelijke gezondheidstoestand	IBDQ bowel	B1,B5,B9,B13 B17,B20,B22, B24,B26,B29	10 – 70	.84
	IBDQ systemic	B2,B6,B10, B14,B18	5 – 35	.80



### 3.4 Statistische analyses

De gegevens van de respondenten zijn ingevoerd in het statistisch programma SPSS en hiermee zijn de analyses uitgevoerd. Alle analyses zijn tweezijdig, behalve opleidingsniveau eenzijdig, met een overschrijdingskans van 0.05.

Voor het beschrijven van de steekproef, gezondheidstoestand, arts-patiënt communicatie, self-efficacy, attitude ten opzichte van medicatieadvies, bijwerkingen, sociale steun en de adherentie is gebruik gemaakt van frequentietabellen. Hierin zijn de gemiddelde (schaal)scores weergegeven.

Het onderzoeken van verschillen tussen adherente en non-adherente respondenten op alle variabelen is uitgevoerd met een t-toets voor de variabelen die een normale verdeling hadden en minstens op intervalniveau gemeten waren. Het gaat hierbij om de variabelen leeftijd, gezondheidstoestand, arts-patiënt communicatie, sociale steun, self-efficacy, ziektewinst, geloof in de werking van de medicatie en kennis over de ziekte.

De Mann-Whitney U toets, een non parametrische toets, is gebruikt voor de variabele opleidingsniveau omdat deze op ordinaal niveau is gemeten

Verder is voor nominale variabelen de Pearson  $\chi^2$  toets gebruikt. Het gaat hierbij om de variabelen geslacht, welke ziekte, werkzaam zijn, lid van de patiëntenvereniging CCUVN, raadplegen internet en bijwerkingen.

Daarna is er multivariaat getoetst door middel van logistische regressieanalyse om de mate van adherentie te verklaren, er is gebruik gemaakt van de enter-methode. De afhankelijke variabele adherentie is gecodeerd als 0 = nee en 1 = ja. Bij de multivariate analyse wordt gebruik gemaakt van de Nagelkerke  $R^2$ . De Nagelkerke  $R^2$  is een pseudo maat voor de verklaarde variantie, dit is het percentage variantie in de afhankelijke variabele dat wordt verklaard door de opgenomen onafhankelijke variabelen. De Hosmer-Lemeshow Goodness of Fit Test wordt gebruikt om de betrouwbaarheid van het model na te gaan.

## Hoofdstuk 4: Resultaten

### 4.1 Beschrijvende onderzoeksresultaten

#### *Demografische kenmerken en ziektegegevens*

De steekproef bestond uit 102 patiënten. In tabel 4.1 zijn de demografische gegevens en ziektekenmerken weergegeven.

Tabel 4.1 Demografische kenmerken en ziektegegevens (%)

<b>Ziekte</b>	<b>Ziekte van Crohn (n =63)</b>	<b>Colitis ulcerosa (n =35)</b>
<b>Leeftijd</b>		
18-29	24.6	22.9
30-39	19.7	25.7
40-49	26.2	17.1
50-59	24.6	22.9
60-76	4.9	11.4
<b>Geslacht</b>		
Man	35.5	60
Vrouw	64.5	40
<b>Opleidingsniveau</b>		
Laag (LO. LBO)	13.1	17.1
Middel (MAVO, MBO)	34.3	34.3
Hoog (HBO. WO)	42.6	48.6
<b>Partner</b>		
Wel	70.5	85.7
Niet	29.5	14.3
<b>Dagbesteding</b>		
Werkend	49.2	68.6
Arbeidsongeschikt	23.0	11.4
Studerend	4.9	2.9
Studerend deeltijd	4.9	2.9
Werkzoekend	6.6	2.9
Huisman/ huisvrouw	4.9	11.4
Anders	6.6	-
<b>Medicijngebruik</b>		
Ja	79.4	71.4
Nee	20.6	28.6
<b>Bijwerkingen medicijnen</b>		
Ja	43.1	64.3
Nee	56.9	35.7

In Nederland zijn er momenteel ruim 55.000 mensen met een chronische darmontsteking. Hiervan hebben meer dan 30.000 mensen colitis ulcerosa (CU) en ruim 20.000 de ziekte van Crohn ([www.crohn-colitis.nl](http://www.crohn-colitis.nl)). De verdeling tussen de steekproef en de landelijke verdeling komt niet overeen. Binnen dit onderzoek is er een oververtegenwoordiging van patiënten met de ziekte van Crohn.

Van de patiënten met de ziekte van Crohn is 64.5% vrouw, bij patiënten met colitis ulcerosa is dit 40% ( $t = 2.38$ ,  $p < .01$ ). Dit is overeenkomstig de gegevens uit de literatuur (Philipsen-Geerling, 2001).

Gemiddeld hadden patiënten met de ziekte van Crohn 16.6 jaar klachten en is het gemiddeld 12.5 jaar geleden dat ze de diagnose kregen. Patiënten met CU hadden gemiddeld 12.2 jaar klachten en is de diagnose gemiddeld 10.8 jaar geleden gesteld. Patiënten met de ziekte van Crohn hadden gemiddeld langer klachten (gemiddeld 4.1 jaar) voor zij de diagnose kregen dan patiënten met CU (gemiddeld 1.4 jaar) ( $t = 2.6$ ,  $p < .05$ ).

#### *Gezondheidstoestand*

De vier subschalen van de Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ) geven een indruk van de gezondheidstoestand van de patiënten. Op de subschaal *bowel* werd een gemiddelde score van 56.2 gevonden voor de IBD-patiënten op een schaal van 10-70, voor *systemic* was dit 25.7 op een schaal van 5-35, *emotional* 68.8 op een schaal van 12-84 en *social* 29.7 op een schaal van 5-35. Er is geen significant verschil gevonden tussen patiënten met colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn, daarnaast is er geen verschil gevonden tussen mannen en vrouwen.

De gevonden cijfers op de IBDQ zijn vergeleken met een gezonde controlegroep ( $N = 48$ ) (Irvine, 1995) die geen IBD of andere chronische ziekte hebben (zie tabel 4.2). De controlegroep scoorde op alle vier subschalen significant hoger ( $p < .001$ ). Dat betekent dat zij fysiek, sociaal en psychisch beter functioneren dan de IBD-patiënten in het huidige onderzoek.

Tabel 4.2 Gemiddelde scores van de onderzoeksgroep en een controlegroep op de IBDQ

	Onderzoeksgroep	Controlegroep
Bowel	56.2	68
Systemic	25.7	31
Emotional	68.8	79
Social	29.7	35

Er is de patiënten gevraagd om een rapportcijfer te geven om aan te geven in hoeverre het hebben van IBD hun algemene kwaliteit van leven heeft beïnvloed. Gemiddeld werd kwaliteit van leven beoordeeld met een 7.1 op een schaal van 0-10. Er is een verschil gevonden met de score die de IBD-patiënten zouden hebben gegeven wanneer men geen IBD zou hebben namelijk een 8.5 ( $t = 11.02$ ,  $p < .001$ ).

### *Ziektewinst*

Tabel 4.3 geeft voor elk van de drie subschalen van de Ziekte Cognitie Lijst de scores weer. IBD-patiënten voelen zich in mindere mate hulpeloos in vergelijking met patiënten met Multiple Sclerosis (MS) en Reumatoïde Artritis (RA) ( $p < .001$ ) (Evers et al., 2001). Daarnaast kunnen de IBD-patiënten de ziekte beter accepteren ( $p < .001$ ) dan patiënten met MS en RA. Wat betreft het ervaren van ziektevoordelen is geen significant resultaat gevonden.

Tabel 4.3 Scores op de ZCL-subschalen, vergelijking IBD-, MS- en RA-patiënten

Sub-Schaal ZCL (min/ max: 6/ 24)	IBD-patiënten (N = 96)	MS-patiënten (N = 167)	RA-patiënten (N = 263)
	m (sd)	m (sd)	m (sd)
Hulpeloosheid	10.8 (4.2)	13.4 (4.4)	12.7 (4.2)
Acceptatie	18.3 (3.0)	15.8 (4.4)	16.6 (4.2)
Ziekte-voordelen	15.4 (4.8)	15.5 (4.5)	15.2 (4.2)

Er is geen significant verschil gevonden tussen patiënten met colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn in het ervaren van ziektevoordelen, daarnaast zijn er geen verschillen gevonden tussen mannen en vrouwen.

### *Sociale steun*

De gemiddelde score op de mate waarin patiënten sociale steun ontvangen was 13.3 op een schaal van 7-28 ( $sd = 4.1$ ) en het merendeel van de patiënten (92.6%) ervaart geen gebrek aan sociale steun en 15% van de respondenten ontvangt teveel sociale steun. De gemiddelde score van 13.3 houdt in dat de meeste mensen tevreden met de sociale steun zijn. Er is geen significant verschil gevonden tussen patiënten met colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn. Vrouwen scoren significant hoger dan mannen en ervaren dus meer sociale steun ( $t = -3.39$ ,  $p = .001$ ).

### *Self-efficacy*

De gemiddelde score op de Mastery scale is 21.5 op een schaal van 7-28 (sd = 3.2). Uit onderzoek van Kempen et al. (2000) komt naar voren dat gezonde mensen gemiddeld 24.7 op de Mastery scale scoren. IBD-patiënten scoren significant lager op self-efficacy dan gezonde mensen (independent t-test,  $p < .001$ ). Er is geen significant verschil gevonden tussen patiënten met colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn, daarnaast is er geen verschil gevonden tussen mannen en vrouwen betreft self-efficacy.

### *Arts-patiënt communicatie*

Door middel van een deel van de QUOTE-IBD is er een gemiddelde score op de arts-patiënt communicatie berekend. Deze bedraagt 66.0 op een schaal van 19-76 (sd = 7.15). Een hogere score betekent een grotere mate van tevredenheid over de communicatie. Er kan gesteld worden dat een score van 66.0 relatief hoog is, dit duidt er op dat de respondenten gemiddeld vrij tevreden zijn over de communicatie. Er is geen significant verschil gevonden tussen colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn. Vrouwen scoren significant hoger dan mannen ( $t = -2.05$ ,  $p = .044$ ).

### *Bijwerkingen*

Het merendeel van de respondenten slikt medicijnen: 79.4% van de patiënten met de ziekte van Crohn en 71.4% van de patiënten met colitis ulcerosa. Patiënten met colitis ulcerosa ervaren vaker bijwerkingen van de medicijnen dan patiënten met de ziekte van Crohn (64.3% en 43.1%), dit verschil is echter niet significant. In totaal ervaart 50.6% van de patiënten bijwerkingen ( $N = 42$ ). Er is geen significant verschil gevonden tussen mannen en vrouwen.

### *Attitude ten opzichte van de medicatie*

Van de respondenten gelooft 81.9% dat de medicijnen die ze gebruiken heel goed tot redelijk goed werken, tegenover 18.1% van de respondenten die geloven dat de medicijnen maar een beetje werken of twijfelen over de werking. Er is geen significant verschil gevonden tussen patiënten met colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn, ook is er geen verschil gevonden tussen mannen en vrouwen.

Internet is door 60.8% van de respondenten gebruikt om informatie te zoeken over hun ziekte. Dit percentage ligt hoger bij mannen (65.5%) dan bij vrouwen (56.5%). Op de vraag hoeveel men over IBD en de behandelmogelijkheden weet, antwoordt het merendeel (ruim 70%) met 'heel veel' tot 'vrij veel', 21.6% met 'niet veel/ niet weinig'

en 6.9% met 'vrij weinig'. Van de respondenten is 38.6% lid van de patiëntenvereniging CCUVN.

Van de respondenten heeft 59% geen verhoging van de ziekteactiviteit ervaren in vergelijking met een rustige fase van de ziekte. 27% heeft lichte, enige of matige verhoging van ziekteactiviteit ervaren en 14% heeft meer ziekteactiviteit dan ooit te voren, extreem veel of erg veel ziekteactiviteit ervaren.

### *Adherentie*

Van de respondenten zegt 64% zich helemaal te houden aan de medicijnvoorschriften van de arts, 31% zegt dit grotendeels te doen en 5% houdt zich er grotendeels niet of helemaal niet aan. 70.5% van de respondenten met ziekte van Crohn zegt zich adherent te gedragen tegenover 54.3% met colitis ulcerosa (N.S.). Van de mannen gedraagt 55.6% zich adherent tegenover 70.9% van de vrouwen (N.S.). Op de vraag in hoeverre de respondenten zich twee jaar geleden aan de voorschriften van de arts hebben gehouden zegt 74.5% zich helemaal aan de voorschriften gehouden te hebben, 23.5% grotendeels en 2% zegt zich twee jaar geleden helemaal niet aan de voorschriften gehouden te hebben.

## **4.2 Factoren van invloed op adherentie**

### *Adherentie en patiëntkenmerken*

De leeftijd van respondenten die zich adherent gedragen verschilt significant met de leeftijd van respondenten die zich non-adherent gedragen. Een hogere leeftijd gaat samen met een hogere mate van adherentie (Independent t-test,  $t = 2.523$ ,  $p = .013$ ). Voor opleidingsniveau wordt bij enkelzijdige toetsing een significant resultaat gevonden (Mann-Whitney U test,  $z = -1.897$ ,  $p = .029$ ). Patiënten die hoger zijn opgeleid vertonen een hogere mate van non-adherentie dan patiënten die lager zijn opgeleid.

Tussen geslacht en adherentie wordt geen significant verband gevonden ( $\chi^2 = 2.532$ ,  $df = 1$ , N.S.). Daarnaast is er geen significant verschil gevonden tussen de ziekte van de respondent en de mate van adherentie ( $\chi^2 = 2.554$ ,  $df = 1$ ,  $p = \text{N.S.}$ ).

Ook is er geen significant resultaat gevonden voor het hebben van een partner ( $\chi^2 = .552$ ,  $df = 1$ ,  $p = \text{N.S.}$ ). Hetzelfde geldt voor het hebben van werk ( $\chi^2 = 2.263$ ,  $df = 1$ ,  $p = \text{N.S.}$ ). Er is ook gekeken naar of het aantal uren dat de patiënt werkt van invloed is op de mate van adherentie; dit leverde ook geen significant resultaat op.

### *Adherentie en gezondheidstoestand*

De gezondheidstoestand (ziekteconditie) van respondenten die zich adherent gedragen verschilt niet met de gezondheidstoestand van de respondenten die zich non-adherent gedragen (Independent t-test,  $t = 1.481$ , N.S.). Richten we ons alleen op de groep vrouwen, dan wordt er wel een significant verschil gevonden ( $t = 2.985$ ,  $p = .004$ ). Vrouwen met een betere gezondheidstoestand gedragen zich meer adherent dan vrouwen met een minder goede gezondheidstoestand.

### *Adherentie en arts-patiënt communicatie*

De score op de arts-patiënt communicatie van respondenten die zich adherent gedragen verschilt niet met de score van de respondenten die zich non-adherent gedragen (Independent t-test,  $t = 1.469$ ,  $p = \text{N.S.}$ ). Kijken we echter naar vrouwen die vallen in de leeftijdscategorie 18-33, dan is er wel een significant resultaat (Independent t-test,  $t = 2.368$ ,  $p = .018$ ). Vrouwen in de leeftijdscategorie 18-33 die tevreden zijn over de arts-patiënt communicatie vertonen een hogere mate van adherentie dan vrouwen die minder tevreden zijn over de arts-patiënt communicatie.

### *Adherentie en attitude ten opzichte van het medicatieadvies*

De attitude ten opzichte van het medicatieadvies verschilt significant tussen respondenten die zich adherent gedragen en respondenten die zich non-adherent gedragen. Patiënten die geloven dat de medicatie goed helpt vertonen een hogere mate van adherentie (Independent t-test,  $t = -2.516$ ,  $p = .007$ ).

Lid zijn van de patiëntenvereniging CCUVN is niet van invloed op de mate van adherentie ( $\chi^2 = .060$ ,  $df = 1$ ,  $p = \text{N.S.}$ ). Hetzelfde geldt voor raadpleging van het internet met betrekking tot de ziekte ( $\chi^2 = .520$ ,  $df = 1$ ,  $p = \text{N.S.}$ ) en de hoeveelheid kennis die men denkt te hebben over IBD en de behandelmogelijkheden (Independent t-test,  $t = -.289$ ,  $p = \text{N.S.}$ ). Er is geen significant verschil gevonden tussen respondenten die zich adherent gedragen en respondenten die zich non-adherent gedragen als het gaat om in remissie verkeren (Independent t-test,  $t = .245$ ,  $p = \text{N.S.}$ ).

### *Adherentie en bijwerkingen*

Er is geen verschil in het ervaren van bijwerkingen tussen respondenten die zich adherent gedragen en respondenten die zich non-adherent gedragen ( $\chi^2 = .532$ ,  $df = 1$ ,  $p = .466$ ). Als er alleen gekeken wordt naar vrouwen met de ziekte van Crohn, dan is er wel een significant verschil ( $\chi^2 = 5.231$ ,  $df = 1$ ,  $p = .022$ ). Vrouwen met de ziekte van Crohn die

bijwerkingen ervaren vertonen een lagere mate van adherentie dan vrouwen met deze ziekte die geen bijwerkingen ervaren.

#### *Adherentie en sociale steun*

Er kan geen verschil aangetoond worden in het ervaren van sociale steun tussen respondenten die zich adherent gedragen en respondenten die zich non-adherent gedragen (Independent t-test,  $t = -.272$ ,  $p = \text{N.S.}$ ). Als er alleen wordt gekeken naar de patiënten die colitis ulcerosa hebben dan is er wel een significant verschil (Independent t-test,  $t = -2.317$ ,  $p = .027$ ). Patiënten met colitis ulcerosa die veel sociale steun ervaren vertonen een lagere mate van adherentie dan patiënten met deze ziekte die weinig sociale steun ervaren. Bij mannelijke patiënten met colitis ulcerosa vinden we geen significant resultaat (Independent t-test,  $t = -1.873$ ,  $p = \text{N.S.}$ ). Bij vrouwen met colitis ulcerosa vinden we daarentegen wel een significant resultaat (Independent t-test,  $t = -3.050$ ,  $p = .010$ ).

#### *Adherentie en ziektewinst*

Het ervaren van ziektewinst verschilt significant tussen respondenten die zich adherent gedragen en respondenten die zich non-adherent gedragen. Patiënten die voordelen ervaren van hun ziekte gedragen zich meer adherent dan patiënten die geen voordelen ervaren van hun ziekte ( $t = 2.447$ ,  $p = .016$ ).

Bij de andere subschalen van de ZCL, hulpeloosheid ( $t = .469$ ,  $p = \text{N.S.}$ ) en acceptatie ( $t = .352$ ,  $p = \text{N.S.}$ ), kan geen significant verschil gevonden worden tussen respondenten die zich adherent gedragen en respondenten die zich non-adherent gedragen.

#### *Adherentie en self-efficacy*

Voor de variabele self-efficacy kan geen significant verschil worden aangetoond tussen respondenten die zich adherent gedragen en respondenten die zich non-adherent gedragen (Independent t-test,  $t = -.443$ ,  $p = \text{N.S.}$ ). Ook wanneer de respondenten gecategoriseerd worden naar onder meer geslacht, soort ziekte en leeftijd kan er geen significant verschil voor self-efficacy worden aangetoond.



### Overzicht significante factoren

In onderstaande tabel worden de significante factoren weergegeven.

Tabel 4.5 Overzicht significante factoren

	T-waarde	Z-waarde	$\chi^2$
Leeftijd	2.52* <sup>1</sup>		
Opleidingsniveau		-1.90* <sup>1</sup>	
Gezondheidstoestand	2.99** <sup>2</sup>		
Arts-patiënt communicatie	2.37* <sup>3</sup>		
Attitude	-2.52* <sup>1</sup>		
Bijwerkingen			5.23* <sup>2</sup>
Sociale steun	2.32* <sup>4</sup>		
Ziektewinst	2.45* <sup>1</sup>		

\*  $p < .05$  \*\*  $p < .01$

<sup>1</sup> hele steekproef

<sup>2</sup> vrouwen

<sup>3</sup> vrouwen leeftijd 18-33

<sup>4</sup> vrouwen met colitis ulcerosa

<sup>5</sup> vrouwen met ziekte van Crohn

### 4.3 Determinanten van adherentie

In de logistische regressieanalyse is non-adherentie als afhankelijke variabele gebruikt. Als onafhankelijke variabelen zijn de variabelen ingevoerd waarbij vanuit de literatuur een significant effect wordt verwacht. Daarnaast zijn er interacties opgenomen die zijn beschreven in paragraaf 4.2..

Het gaat om de volgende onafhankelijke variabelen:

Leeftijd

Geslacht

Opleidingsniveau

Ervaren ziektevoordelen

Attitude tegenover de medicatie

Partner

Welke ziekte

Werk

Gezondheidstoestand

Arts-patiënt communicatie

Self-efficacy  
 Sociale steun  
 Bijwerkingen

En de volgende interacties:

Gezondheidstoestand\*geslacht  
 Arts-patiënt communicatie\*geslacht\*leeftijd  
 Bijwerkingen\*geslacht  
 Soort ziekte\*sociale steun

Er zijn dertien onafhankelijke variabelen en vier interacties ingevoerd bij de logistische regressieanalyse om te bepalen welke factoren van invloed zijn op de adherentie. Uiteindelijk is er een model uitgekomen met één significante variabele en drie significante interactievariabelen (zie tabel 4.6). De Hosmer-Lemeshow Goodness of Fit Test laat zien dat het model betrouwbaar is ( $p = .881$ ) en het model heeft een Nagelkerke  $R^2$  van .568. In tabel 4.6 worden de significante resultaten weergegeven.

Tabel 4.6 Significante resultaten multivariate logistische regressieanalyse met adherentie als afhankelijke variabele (enter methode)

	Exp(B)	Wald	CI	
			Lower	Upper
Ziektevoordelen	1.367	10.031**	1.126	1.658
Artspatiëntcommunicatie*leeftijd*geslacht	1.001	5.688*	1.000	1.002
Welke ziekte*sociale steun	.887	6.667*	.810	.972
Gezondheidstoestand*geslacht	1.287	5.952*	1.051	1.567

\*  $p < .05$  \*\*  $p < .01$

Het blijkt dat het ervaren van ziektevoordelen een positief significant effect heeft op de adherentie. Analyse met interactie-effecten laat zien dat jonge vrouwen die tevreden zijn over de arts-patiënt communicatie zich significant adherenter gedragen. Verder laat de logistische regressieanalyse zien dat respondenten met colitis ulcerosa die weinig sociale steun ontvangen zich adherenter gedragen. Tot slot gedragen vrouwen die weinig last hebben van ziekteactiviteit zich adherenter.

## Hoofdstuk 5: Conclusie en discussie

De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa zijn chronische darmontstekingen, waarvan de ziekteactiviteit wisselt en zich niet laat voorspellen. Er zijn veel medische behandelingen die terugval bij IBD effectief kunnen verminderen (Bernal et al., 2006). Non-adherentie is echter een veel voorkomend probleem bij de medische behandeling van IBD.

Er is sprake van een hoog percentage non-adherentie. Volgens Hall (2007) varieert dit in verschillende onderzoeken tussen de 5% en 60%. Een medicijn kan niet helpen wanneer deze niet geslikt wordt. Het niet volledig opvolgen van het medicatieadvies kan vergaande gevolgen hebben voor de behandeling.

De probleemstelling van dit onderzoek luidde: Welke factoren zijn van invloed op de (non-)adherentie van IBD-patiënten? Door antwoord te geven op de deelvragen wordt getracht de probleemstelling te beantwoorden.

In dit onderzoek zegt 64% van de IBD-patiënten zich helemaal te houden aan de medicijnvoorschriften van de arts, tegenover 36% die zich er grotendeels niet of helemaal niet aan houden. Een mogelijke verklaring voor de grote variatie in percentages in de literatuur kan de definitie van adherentie zijn. Wordt er gekeken naar het opvolgen van het medicatieadvies, zoals in dit onderzoek, of gaat het in andere onderzoeken ook over opvolgen van leefstijladvies? En wanneer is een patiënt non-adherent? In dit onderzoek is de patiënt adherent wanneer hij zich volledig aan het medicatieadvies houdt, want zoals gesteld kan een medicijn niet helpen wanneer deze niet (volledig) geslikt wordt.

In de vragenlijst wordt ook de vraag gesteld hoe de adherentie twee jaar geleden was. Opvallend is dat het aantal patiënten dat zich volledig adherent gedraagt lager is dan twee jaar geleden. Of dit een gevolg is van de invoering van de schriftelijke controle en dus minder arts-patiënt contacten, valt naar aanleiding van dit onderzoek niet te zeggen. Het is mogelijk een aanwijzing dat het zien van de arts van invloed is op de adherentie. Robinson et al. (2005) onderschrijven deze mogelijkheid. Zij geven als mogelijke reden voor non-adherentie dat patiënten hun artsen niet vaak genoeg zien om herinnerd te worden aan het nemen van hun medicatie.

### *Vraagstelling 1: Welke patiëntkenmerken zijn van invloed op adherentie?*

De leeftijd van respondenten die zich adherent gedragen verschilt significant met de leeftijd van respondenten die zich non-adherent gedragen. Een hogere leeftijd gaat samen met een hogere mate van adherentie. Dit komt overeen met wat er in de literatuur gevonden wordt (Shale & Riley, 2003, Michaud et al., 2003). Daarnaast zien we dat patiënten die hoger zijn opgeleid een lagere mate van adherentie vertonen. Onder andere

Červený et al. (2007) en Ediger et al. (2007) trekken dezelfde conclusie. Hoogopgeleiden hebben meer de neiging het roer in eigen handen te houden, terwijl laagopgeleiden vaker meegaan in wat de arts voorschrijft (Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 2003). Leeftijd kan een risicofactor zijn voor de adherentie omdat jonge mensen vaker meer persoonlijke- en sociale doelen hebben dan oudere mensen en nog beschikken over een zekere mate van rebellie. Daarnaast kan een jongere leeftijd geassocieerd worden met een meer recente diagnose en met minder ervaring met de last van een terugval of chirurgie (Sewitch et al, 2003, Bernal et al., 2006).

*Vraagstelling 2: In hoeverre is de arts-patiënt communicatie van invloed op de adherentie?*

De QUOTE-IBD meet onder andere de gemiddelde score op de arts-patiënt communicatie. Deze bedraagt in dit onderzoek 66.0 (sd = 7.15, min/max: 19 / 76). Een hogere score betekent een grotere mate van tevredenheid over de communicatie. Er kan gesteld worden dat een score van 66.0 relatief hoog is, dit duidt er op dat de respondenten gemiddeld vrij tevreden zijn over de communicatie. Vrouwen in de leeftijdscategorie 18-33 die tevreden zijn over de arts-patiënt communicatie vertonen een hogere mate van adherentie. Dit komt overeen met verschillende onderzoeken waarin naar voren komt dat een hoge mate van tevredenheid met de zorgverlening een positieve invloed heeft op de adherentie. Goede communicatie is van fundamenteel belang, aldus Robinson et al. (2005). Goed geïnformeerde patiënten lijken een betere kwaliteit van leven te hebben en gaan bewuster om met medicatie (Werkgroep, 2008).

Wanneer vrouwen beter emotioneel functioneren, meer emotionele steun ontvangen en een recentere diagnose hebben, ervaren zij een hogere mate van tevredenheid over de zorgverlening (Schilstra, 2004). Een recente diagnose en de behoefte aan emotionele steun kan verklaren waarom in dit onderzoek juist jonge vrouwen die tevreden zijn over de arts-patiënt communicatie een betere adherentie vertonen.

*Vraagstelling 3: In hoeverre is de attitude ten opzichte van het medicatieadvies van invloed op de adherentie?*

Van de patiënten gelooft 81.9% dat de medicijnen die ze gebruiken heel goed tot redelijk goed werken, tegenover 18.1% van de respondenten die geloven dat de medicijnen maar een beetje werken of twijfelen over de werking. Van alle patiënten geeft 61% aan adherent te zijn, 39% geeft aan dit niet altijd te zijn. Patiënten die geloven dat de medicatie goed helpt vertonen een hogere mate van adherentie. Wanneer er geen geloof is in de medicatie zal deze minder snel geslikt worden.

*Vraagstelling 4: In hoeverre zijn de bijwerkingen van de medicatie van invloed op de adherentie?*

Patiënten met colitis ulcerosa ervaren vaker bijwerkingen van de medicijnen dan patiënten met de ziekte van Crohn (64.3% en 43.1%). In totaal ervaart 50.6% van de patiënten bijwerkingen. Vrouwen met de ziekte van Crohn die bijwerkingen ervaren vertonen een lagere mate van adherentie. Van deze groep vrouwen ervaart 45.2% bijwerkingen. Zij houden zich minder goed aan de medicatievoorschriften. Červený et al. (2007) concluderen eveneens dat bijwerkingen sterk bijdragen aan non-adherentie.

*Vraagstelling 5: In hoeverre heeft de mate waarin de patiënt sociale steun ervaart invloed op de adherentie?*

Het merendeel van de patiënten (92.6%) ervaart geen gebrek aan sociale steun. Dit komt overeen met eerder onderzoek van onder meer Sewitch et al. (2001); hierin komt ook naar voren dat IBD-patiënten een hoge mate van sociale steun en tevredenheid hierover ervaren. Patiënten met colitis ulcerosa die veel sociale steun ervaren vertonen een lagere mate van adherentie. Dit is opvallend, vanuit de literatuur wordt verwacht dat veel sociale steun leidt tot een hogere mate van adherentie. Een mogelijke verklaring hiervoor kan zijn dat patiënten te veel sociale steun ervaren, dit blijkt bij 15% van de respondenten het geval te zijn. Patiënten die te veel sociale steun ervaren kunnen daar opstandig van worden en vertonen door te veel goede raad van anderen meer non-adherent gedrag. Te weinig steun kan leiden tot ontevredenheid, maar ditzelfde geldt voor te veel steun. Hierbij valt bijvoorbeeld te denken aan het uit handen laten nemen van taken die je eigenlijk liever zelf zou willen doen (Savelkoul & Van Sonderen, 2007). Het gaat er hierbij om dat de hoeveelheid verkregen sociale steun overeenkomt met de behoefte.

*Vraagstelling 6: In hoeverre is de gezondheidstoestand van invloed op de adherentie?*

In vergelijking met een controlegroep scoorden de IBD-patiënten lager op de subschaal IBDQ Bowel. Dat betekent dat de controlegroep fysiek beter functioneert dan de IBD-patiënten. Uit dit onderzoek blijkt dat vrouwen die weinig last hebben van hun ziekte zich adherenter gedragen. Dit komt niet overeen met de literatuur, volgens López San Román (2005) leidt vermindering van de symptomen tot non-adherentie. Een verklaring hiervoor kan niet gevonden worden.

Uit een review van Robinson (2004) blijkt dat de meeste episodes van non-adherentie optreden wanneer de patiënt in remissie is. Dit is verklaarbaar vanuit het standpunt dat wanneer patiënten geen klachten ervaren, ze de medicijnen moeilijker op waarde weten te schatten. Echter wanneer er klachten zijn en de medicatie effectief blijkt, zal er geloof in de medicatie zijn met adherent gedrag tot gevolg. In dit onderzoek kon geen verband aangetoond worden tussen adherentie en remissie.

*Vraagstelling 7: In hoeverre is ziektewinst van invloed op de adherentie?*

Het ervaren van ziektevoordelen voegt een positieve betekenis toe aan de ziekte. De klacht(en) kan voordeel opleveren voor de patiënt (Van der Klink et al., 2005). Uit dit onderzoek blijkt dat patiënten die voordelen ervaren van hun ziekte zich adherenter gedragen. Er is in de literatuur weinig bekend over de relatie tussen adherentie en ziektewinst bij IBD-patiënten.

*Vraagstelling 8: In hoeverre heeft self-efficacy invloed op de adherentie?*

Self-efficacy is een persoonlijk gevoel van competentie bij het uitvoeren van een taak (Bandura, 1982). De gepercipieerde self-efficacy tegenover medicatie adherentie zou leiden tot voortzetting en/of verbeterde medicatie adherentie en een vermeend gebrek aan self-efficacy zou bijdragen aan een verminderde mate van medicatie adherentie.

De gemiddelde score op de Mastery scale is 21.5 min/max: 7 / 28). Uit onderzoek van Kempen et al. (2000) komt naar voren dat gezonde mensen hierop gemiddeld 24.7 scoren. Er kan geconcludeerd worden dat IBD-patiënten een significant lagere mate van self-efficacy hebben dan gezonde mensen.

Er kan in dit onderzoek echter geen significant verband tussen self-efficacy en adherentie worden aangetoond. In de literatuur vinden Graff et al. (2006) dat IBD patiënten in exacerbatie een lagere self-efficacy hebben dan patiënten in remissie. Een mogelijke verklaring voor het niet vinden van significante resultaten kan zijn dat de patiënten in dit onderzoek gemiddeld een betere gezondheidstoestand hebben en daardoor waarschijnlijk minder te maken hebben met exacerbatie en dus mogelijk een hoger niveau van self-efficacy bezitten dan het gemiddelde niveau van de populatie IBD-patiënten. Een vermeend gebrek aan self-efficacy zou bijdragen aan een verminderde mate van adherentie.

Geconcludeerd kan worden dat adherentie in dit onderzoek verklaard wordt door de gezamenlijke invloed van het ervaren van ziektevoordelen, de arts-patiënt communicatie (met name bij jonge vrouwen), het ervaren van sociale steun bij colitis ulcerosa patiënten en een betere gezondheidstoestand bij vrouwen.

### **Beperkingen van de studie**

Het oorspronkelijke doel van het vragenlijstonderzoek was onderzoek naar de patiënttevredenheid na de invoering van schriftelijke controles in plaats van het reguliere bezoek aan de poli. Patiënten die hun medewerking niet hadden verleend aan de schriftelijke controles en waarvan de gezondheidssituatie dit niet toeliet, vielen buiten dit onderzoek. Het is te verwachten dat de gezondheidssituatie van de patiënten die benaderd zijn deel te nemen aan dit onderzoek iets beter is dan die van de gehele groep IBD-

patiënten. Dit kan van invloed zijn op de adherentie, de resultaten van dit onderzoek zullen dan ook met die wetenschap in het achterhoofd benaderd moeten worden. Een andere beperking van dit onderzoek is de manier waarop adherentie gemeten is. In dit onderzoek is adherentie gebaseerd op het volledig opvolgen van het medicatieadvies van de arts, adherentie kent echter meer aspecten. Hierbij kan worden gedacht aan leefstijladviezen, zoals bijvoorbeeld met betrekking tot het opvolgen van adviezen ten aanzien van roken. Daarnaast kon er niet worden nagegaan *waarom* de respondenten zich non-adherent gedragen. Daardoor kan er geen onderscheid worden gemaakt tussen opzettelijke en onopzettelijke non-adherentie. Dit onderscheid kan van belang zijn bij het ontwikkelen van beleid om non-adherentie tegen te gaan (Horne, 1998). De reden voor het feit dat bovengenoemde factoren in dit onderzoek niet zijn meegenomen is dat er gebruik is gemaakt van een reeds bestaande dataset.

### **Aanbevelingen voor de praktijk**

Vanuit dit onderzoek kan geadviseerd worden meer aandacht te besteden aan de arts-patiënt communicatie, gezien de positieve invloed op de adherentie. De respondenten in dit onderzoek waren gemiddeld redelijk tevreden over de arts-patiënt communicatie, echter het kan altijd beter. Risicofactoren voor een mindere/slechte arts-patiënt communicatie kunnen bijvoorbeeld zijn: het gebruik van vakjargon, het ontstaan van misverstanden door slechte communicatie, de patiënt voelt zich niet in de gelegenheid om vragen te stellen (tijdsdruk) en de kwaliteit van zorg.

Robinson (2008) draagt het COPE-principe aan als een manier voor artsen om de relatie met de patiënt en de adherentie te bevorderen. Dit is een individuele benadering en bestaat uit de volgende punten:

- Communiceer met de patiënt;
- Opteer voor de medewerking van de patiënt aan therapeutische doelen;
- Promoten emotionele/psychologische ondersteuning;
- Educatie van de patiënt en zijn omgeving (Robinson, 2008).

Communicatie is van fundamenteel belang. De arts zou een open gesprek moeten aangaan waarin hij interesse en begrip voor de patiënt toont. De arts moet vakjargon zo veel mogelijk zien te vermijden en de patiënt gelegenheid geven vragen te stellen. Het overhalen van de patiënt om mee te werken aan het behandelplan is een element waar veel aandacht aan besteed zou moeten worden. Het is van belang dat de arts bijdraagt aan het ontwikkelen van het vertrouwen in de werkzaamheid van medicatie. Dit vertrouwen heeft een positieve samenhang met adherentie. Daarnaast is het van belang dat patiënt weet dat, ondanks de bijwerkingen, medicatie belangrijke effecten hebben. Bevordering

van zelfcontrole staat centraal. De arts zou het belang en nut van medicatie kunnen benadrukken.

Het is belangrijk dat de arts stilstaat bij eventuele psychische problemen van een patiënt en deze signaleert, en eventueel de patiënt kan aansporen psychologische ondersteuning te zoeken. Angst en depressieve klachten kunnen bijvoorbeeld het adequaat omgaan met de ziekte belemmeren.

De arts zou de patiënt en zijn omgeving van informatie moeten voorzien. Goed geïnformeerde patiënten lijken een betere kwaliteit van leven te hebben en gaan bewuster om met medicatie (Wergroep, 2008). Dit kan door zowel mondelinge informatie als folders. Daarnaast kan de patiënt gewezen worden op de patiëntenvereniging CCUVN. Bewust omgaan en aandacht besteden aan bovengenoemde punten kan de arts-patiënt communicatie verder verbeteren, en daarmee de adherentie bevorderen.

### **Aanbevelingen voor verder onderzoek**

Vernieuwend aan dit onderzoek is de significant positieve invloed die het ervaren van ziektevoordelen op de adherentie heeft. Dit verband is nog niet eerder aangetoond bij onderzoek naar adherentie onder IBD-patiënten. In vervolgonderzoek zou meer aandacht besteed kunnen worden aan de invloed van het ervaren van ziektevoordelen. Het is van belang meer onderzoek te doen naar ziektecognities (ziektewinst in het bijzonder), omdat zij gerelateerd zijn aan een aantal belangrijke ziekte-uitkomsten, onder andere kwaliteit van leven (Petrie et al. 2007).



## Literatuur

- Albersnagel, F.A., Dijkstra, G. (2007). Inflammatoire darmziekten. Medische en psychologische aspecten. *Tijdschrift Psychologie en Gezondheid*, 35, 24-35.
- Bandura, A. (1982). Self-efficacy mechanism in human agency. *Am Psychologist* 1982, 37, 122-147.
- Becker & Janz (1984). "Health Belief Model". *Health Education Quarterly*, 11: 1-47.
- Bernal, I., Domenech, E., Garcia-Planella, E., et al. (2006). Medication-taking behavior in a cohort of patients with inflammatory bowel disease. *Digestive Diseases and Sciences*, 2006, 51, 2165-2169.
- Bhatt, J., Patil, S., Joshi, A., Abraham, P., Desai, D. (2009). Self-reported treatment adherence in inflammatory bowel disease in Indian patients. *Indian Journal of Gastroenterology*, 4, 143-146.
- Červený, P., Bortlik, M., Kubena, A., et al. (2007). Nonadherence in inflammatory bowel disease: results of factor analysis. *Inflammatory Bowel Diseases*, 13, 1244-1249.
- Cobb, S. (1976). Social support as moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 300-314.
- Cosnes, J., Cattan, S., Blain, A., Beaugerie, L., Carbonnel, F., Parc, R. et al. (2002). Long-term evolution of disease behavior of Crohn's disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 8, 244-250.
- Davis, M.S. (1968). Variations in patients' compliance with doctors' advice: An empirical analysis of patterns of communication. *American Journal of Public Health*, 58, 274-288.
- Dimatteo, M.R., Hays, R.D., Gritz, E.R. et al. (1993) Patiënt adherence to cancer control regimes: Scale development and initial validatio. *Psychological Assesment*, 5, 102-112.
- DiMatteo, M.R. (2004). Social support and patient adherence to medical treatment: A meta-analysis. *Health Psychology*, 23, 207-218.
- Druley, J.A., & Townsend, A.L. (1998). Self-esteem as a mediator between spousal support and depressive symptoms: A comparison of healthy individuals and individuals coping with arthritis. *Health Psychology*, 17, 255-261.

- D'Incà, R., Bertomoro, P., Mazzocco, K., Vettorato, M.G., Rumiati, R., Sturniolo, G.C. (2008). Risk factors for non-adherence to medication in inflammatory bowel disease patients. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 27, 166-172
- Ediger, J.P., Walker, J.R., Graff, L., et al. (2007). Predictors of medication adherence in inflammatory bowel disease. *American Journal of Gastroenterology*, 102, 1417-1426
- Eijk, I van der. (2002). *Quality of Care and Quality of Live in Inflammatory Bowel Disease, A European Study*. Maastricht: Universitaire Pers Maastricht,.
- Evers, A.W.M., Kraaimaat, F.W., Lankveld, W. van, Jacobs, J.W.G., & Bijlsma, J.W.J. (1998). De ziekte-cognitie-lijst (ZCL). *Gedragstherapie*, 31, 205-220.
- Evers AWM, Kraaimat FW, Lankveld W van, Jongen PJH, Jacobs JWG, Bijlsma JWJ. Beyond unfavorable thinking: The Illness Cognition Questionnaire for Chronic Diseases. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 2001, 69, 1026 - 1036.
- Fishbein, M., & Ajzen, I. (1975). *Belief, attitude, intention, and behavior : An introduction to theory and research*. Reading, Mass. ; Don Mills, Ontario: Addison-Wesley Pub. Co.
- Graff, L.A., Walker, J.R., Lix, L., Clara, I., Rawstorne, P., Rogala, L., Miller, N., Jakul, L., McPhail, C., Ediger, J., & Bernstein, C.N. (2006). The Relationship of Inflammatory Bowel Disease Type and Activity to Psychological Functioning and Quality of Life. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 4, 1491-1501.
- Hagedoorn, M., Kuijer, R.G., Buunk, B.P., De Jong, G.M., Wobbles, T., & Sanderman, R. (2000). Marital satisfaction in patients with cancer: Does support from intimate partners benefit those who need it most? *Health Psychology*, 19, 274–282.
- Hall, N.J., Rubin, G.P., Hungin, A.P., Dougall, A. (2007) Medication beliefs among patients with inflammatory bowel disease who report low quality of life: a qualitative study. *BMC Gastroenterology*, 2007, 7, 20.
- Harrison, J.A., Mullen, P.D., & Green, I.W. (1992). A meta-analysis of studies of the health belief model with adults. *Health Education Research*, 7, 107-116.
- Hoie, O., Wolters, F., Riis, L., Aamodt, G., Solberg, C., Bernklev, T., et al. (2007). Ulcerative colitis: patient characteristics may predict 10-yr disease recurrence in a European-wide population-based cohort. *The American Journal of Gastroenterology*, 102, 1692-1701.
- Horne, R. (1998). Adherence to medication: a review of existing research. In: Myers L , Midence K , eds. *Adherence to Treatment in Medical Conditions*. London: Harwood Academic, 285-310.

- Horne, J., Weinman, J., Hankins, M. (1999). The beliefs about medicines questionnaire (BMQ): a new method for assessing cognitive representations of medication. *Psychology of health*, 10, 1-29
- Irvine, E.J. (1995). Quality of life in inflammatory bowel disease: biases and other factors affecting scores. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 208, 136 - 140.
- Joshi, N., Milfred, D. (1995) The use and misuse of new antibiotics: A perspective. *Archives of Internal Medicines*, 1995, 155, 569-577.
- Kane, S.V., Cohen, R., Aikens, J., et al. (2001). Prevalence of nonadherence with maintenance mesalamine in quiescent ulcerative colitis. *American Journal of Gastroenterology*, 96, 2929-2933.
- Kane, S. (2007). Just a spoonful of sugar helps the medicine go down. . If only it was that simple! Nonadherence in inflammatory bowel disease. *American Journal of Gastroenterology*, 102, 1427–1428.
- Kempen, G.I.J.M., Sanderman, R., Miedema, I., Meyboom- de Jong, B., Ormel, J. (2000). Functional decline after congestive heart failure and acute myocardial infarction and the impact of psychological attributes. A prospective study. *Quality of Life Research*, 9(4), 439 - 450.
- Korsch, B.M., Gozzi, E.K., Francis, V. (1968). Gaps in doctor-patient interaction and patient satisfaction. *Pediatrics*, 42, 855-871.
- Langholz, E., Munkholm, P., Davidsen, M., Nielsen, O.H., & Binder, V. (1996). Changes in extent of ulcerative colitis – A study on the course and prognostic factors. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 31, 260-266.
- López San Román, A., Bermejo, F., Carrera, E., et al. (2005). Adherence to treatment in inflammatory bowel disease. *Rev Espana Enferm Digest*, 97, 249-257.
- López San Román, A., Bermejo, F. (2006). Review article: How to control and improve adherence to therapy in inflammatory bowel disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 24 (Suppl. 3), 45–49.
- Mahid, S.S., Minor, K.S., Soto, R.E., Hornung, C.A., Galandiuk, S. (2006). Smoking and inflammatory bowel disease: a meta-analysis. *Mayo Clinic Proceedings*, 81, 1462-1471
- Mantzaris, G.J., Roussos, A., Kalantzis, C., Koilakou, S., Raptis, N., Kalantzis, N. (2007). How adherent to treatment with azathioprine are patients with Crohn's disease in long-term remission? *Inflammatory Bowel Diseases*, 2007, 13, 446-450

- Martin, R., Davis, G. M., Baron, R. S., Suls, J., & Blanchard, E.B. (1994). Specificity in social support: Perceptions of helpful and unhelpful provider behaviors among irritable bowel syndrome, headache, and cancer patients. *Health Psychology, 13*, 432–439.
- McCaul, K.D., Glasgow, R.E., Schafer, L.C. (1987). Diabetes regimen behaviors: Predicting adherence. *Medical Care, 25*, 868-881
- Michaud, P.A., Suris, J.C., Viner, R. (2004). The adolescent with a chronic condition. Part II: Healthcare provision. *Archives of Diseases in Childhood, 89*, 943-949.
- National Council on Patient Information and Education. (2007). *Enhancing Prescription Medicine Adherence: A National Action Plan. National Council on Patient Information and Education: Rockville, MD.*
- Nerich, V., Monnet, E., Etienne, A., Louafi, S., Ramee, C., Rican, S., et al. (2006). Geographical variations of inflammatory bowel disease in France: a study based on national health insurance data. *Inflammatory Bowel Diseases, 12*(3), 218-26.
- Nicholas, D.B., Otley, A., Smith, C., Avolio, J., Munk, M., & Griffiths, A.M. (2007). Challenges and strategies of children and adolescents with inflammatory bowel disease: a qualitative examination. *Health and Quality of Life Outcomes, 5*, 28.
- Paterson, D.L., Swindells, S., Mohr, J., et al. (2000). Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Annals of Internal Medicine, 133*, 21-30.
- Pearlin, L.I., & Schooler, C. (1978). The structure of Coping. *Journal of Health and Social Behavior, 18*, 2-21.
- Pena, A.S., & Cool van, C.H. (2007). *Wat zijn inflammatoire darmziekten?* In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM.
- Petrie, K.L., Jago, L.A., & Devcich, D.A. (2007). The role of illness perceptions in patients with medical conditions. *Current Opinion in Psychiatry, 20*, 163-167.
- Philipsen-Geerling, B. (2001). *Toenemende aandacht voor voeding en inflammatoire darmziekten (IBD)*. <http://www.nice-info.be>.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. (2003). *Gebruik van internet kan tot minder bezoeken aan de huisarts leiden.*
- Robinson, A. (2004). Review article: Inflammatory bowel disease – empowering the patient and improving outcome. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics, 20* (Suppl. 4), 84–87.

Robinson, A. (2008). Review article: improving adherence to medication in patients with inflammatory bowel disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics, (Suppl 1)*, 9–14.

Robinson, A., Bokemeyer, B., Cripps, S., Frieri, G., Langholz, E., Lindholm, M., Mitchell, R., Trachter, A., Travis, S., van Bodegraven, A.A., Kane, S. (2005). Towards better patient compliance in IBD: Report of an international compliance consensus meeting. *BMJ Gastroenterology & Hepatology, 1*, 206-15.

Rosenbaum, M., Smira, K. (1986). Cognitive and personality factors in the delay of gratification of hemodialysis patients. *Journal of Personality and Social Psychology, 51*, 357–364.

Roter, D.L., Hall, J.A., Merisca, R., et al. (1998). Effectiveness of interventions to improve patient compliance: a meta-analysis. *Medical Care, 36*, 1138-1161.

Russel, M.G.V.M., Dorant, E., Volovics, A., Brummer, R.J., Pop, P., Muris, J.W.M., Bos, L.P. Limonard, C.B.G., Stockbrugger, R.W., & The South Limburg IBD Study Group. (1998). High incidence of inflammatory bowel disease in The Netherlands. *Diseases of the Colon & Rectum, 41*, 33-40.

Sabaté, E. (2003). Adherence to Long-term Therapies: Evidence for Action. Geneva, Switzerland: World Health Organization. Te raadplegen via [http://www.who.int/chronic\\_conditions/adherencereport/en/](http://www.who.int/chronic_conditions/adherencereport/en/).

Savelkoul, M., & Van Sonderen, E. (2007). *Wat is sociale steun?* In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM.

Schilstra, P. (2004). *Zorg op afstand*. Elektronisch te raadplegen via <http://umcg.wewi.eldoc.ub.rug.nl/root/Rapporten/2004/Zorgopafstand/>

Sewitch, M.J., Abrahamowicz, M., Barkun, A., et al. (2003). Patient nonadherence to medication in inflammatory bowel disease. *American Journal of Gastroenterology, 98*, 1535-1544.

Sewitch, M.J., Leffondre, K., Dobkin, P.L. (2004). Clustering patients according to health perceptions: relationships to psychosocial characteristics and medication nonadherence. *Journal of Psychosomatic Research, 56*, 323-332

Sewitch, M.J., Abrahamowicz, M., Bitton, A., Daly, D., Wild, G.E., Cohen, A., Katz, S., Szego, P.L., & Dobkin, P.L. (2001). Psychological distress, social support, and disease activity in patients with inflammatory bowel disease. *The American Journal of Gastroenterology, 96*, 1470-1479.

Shale, M.J., Riley, S.A. (2003). Studies of compliance with delayed-release mesalazine therapy in patients with inflammatory bowel disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 18, 191-198.

Shumaker, S.A., & Hill, D. R. (1991). Gender differences in social support and physical health. *Health Psychology*, 10, 102–111.

Steiner, J.F., Earnest, M.A. (2000). The language of medication-taking. *Annals of Internal Medicine*, 132, 926-930

Taylor, S.E. (1999). *Health psychology*. McGraw Hill: New York.

Van der Heide, F., Dijkstra, A., Weersma, R.K., Albersnagel, F.A., Logt van der, E.M.J., Faber, K.N., Sluiter, W.J., Kleibeuker, J.H., & Dijkstra, G. (2009). Effects of active and passive smoking on disease course of Crohn's disease and Ulcerative colitis. *Inflammatory Bowel Diseases*. Elektronisch bestand te raadplegen via <http://www3.interscience.wiley.com>.

Van Sonderen, E. (1993). *Het meten van sociale steun met de Sociale Steun Lijst – Interacties (SSL-I) en Sociale Steun Lijst - Discrepanties (SSL-D): Een handleiding*. Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken

Van der Klink, J.J.L., Van der Klink, J.J.C., & Terluin, B. (2005). *Psychische problemen en werk. Handboek voor een activerende begeleiding door huisarts en bedrijfsarts*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Wallston, B.S., Alagna, S. W., DeVellis, B.M., & DeVellis, R.F. (1983). Social support and physical health. *Health Psychology*, 2, 367–391.

Werkgroep. (2008). *Richtlijn diagnostiek en behandeling van inflammatoire darmziekten bij volwassenen*. Te raadplegen via [www.cbo.nl](http://www.cbo.nl)

Wolters, F.L., Russel, M.G., & Stockbrugger, R.W. (2004). Systematic review: has disease outcome in Crohn's disease changed during the last four decades? *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 20, 483-496.

[www.ccuvn.nl](http://www.ccuvn.nl), website van de patiëntenvereniging voor mensen met de ziekte van Crohn en Colitus Ulcerosa.

[www.mlds.nl](http://www.mlds.nl), website van de Maag-Lever-Darm Stichting.

[www.mdl.nl](http://www.mdl.nl), website van de Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen

## Bijlage 1: Begeleidende brief

Groningen, mei 2004

Betreft: Tevredenheidsonderzoek onder patiënten met de ziekte van Crohn/ Colitis Ulcerosa

Geachte heer, mevrouw,

Het Academisch Ziekenhuis Groningen (AZG) streeft naar een zo hoog mogelijke tevredenheid onder haar patiënten. Daarom is het belangrijk om regelmatig te onderzoeken in hoeverre patiënten tevreden zijn met de verleende zorg en welke punten voor verbetering vatbaar zijn.

Onlangs heeft men vanuit de Maag- Darm- en Leverafdeling (MDL) van het AZG, de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid van de Rijksuniversiteit Groningen (RuG) gevraagd onderzoek te doen naar de tevredenheid van patiënten met de ziekte van Crohn/ Colitis Ulcerosa. Een aanleiding om de tevredenheid onder deze groep patiënten in kaart te brengen, is de recentelijke invoering van een nieuwe manier van zorgverlening. Hierbij kunnen de polibezoeken gedeeltelijk vervangen worden door het invullen van een vragenlijst door de patiënt. Nu een groot deel van de patiënten ervaring heeft met deze manier van zorgverlening, wil men weten hoe deze nieuwe manier van zorgverlening wordt ervaren.

Volgens onze gegevens bent u onder behandeling bij het AZG (voor de ziekte van Crohn of Colitis Ulcerosa) en heeft u minimaal éénmaal een vragenlijst ingevuld en geretourneerd. Om na te gaan of deze nieuwe manier van zorgverlening een verbetering is, is het belangrijk te weten wat uw ervaring hiermee is. Daarom zouden wij het op prijs stellen als u de bijgevoegde vragenlijst zou willen invullen.

Uw antwoorden zullen geheel anoniem worden behandeld. Dit betekent dat u niet herkenbaar zult zijn in de eindrapportage. Voor het retourneren van de vragenlijst kunt u gebruik maken van de antwoordenvolp (een postzegel plakken is niet nodig). Wanneer u belangstelling voor de uitkomsten van dit onderzoek heeft, kunt u aan het einde van de vragenlijst uw naam en adres invullen. Dan krijgt u te zijner tijd een samenvatting van het onderzoek thuisgestuurd.

Wij willen u bij voorbaat bedanken voor het invullen van de vragenlijst. Daarmee levert u een belangrijke bijdrage aan de bewaking en (eventuele) verbetering van de kwaliteit van zorg vanuit het AZG. Graag zien wij uw ingevulde vragenlijst binnen ongeveer een week tegemoet.

Met vriendelijke groet,

Dr. J. Bouma  
Coördinator Wetenschapswinkel  
Geneeskunde en Volksgezondheid RuG  
A. Deusinglaan 1  
9713 AV Groningen  
Tel.: 050 – 3633109  
[j.bouma@med.rug.nl](mailto:j.bouma@med.rug.nl)

P. Schilstra  
Onderzoeker  
Tel.: 06-41124501  
Email:  
[p.schilstra@med.rug.nl](mailto:p.schilstra@med.rug.nl)

Dr. H. M. van Dullemen  
Gastroenteroloog  
Afd. Maag Darm Lever AZG  
Hanzeplein 1  
9713 GZ Groningen  
Tel.: 050 – 3613083  
e-mail: [h.m.dullemen@int.azg.nl](mailto:h.m.dullemen@int.azg.nl)

## **Bijlage 2: Herinneringsbrief**

Groningen, 24 mei 2004

Geachte heer, mevrouw,

Twee weken geleden is er vanuit het Academisch Ziekenhuis Groningen (AZG), afdeling Maag Darm Lever, een vragenlijst naar u verstuurd. Het doel hiervan is de tevredenheid van patiënten te onderzoeken met de zorgverlening vanuit deze afdeling van het AZG.

Indien u deze vragenlijst reeds heeft ingevuld en geretourneerd, dan wil ik u vriendelijk danken voor uw medewerking. Als het invullen en terugsturen er, om wat voor reden dan ook, nog niet van is gekomen, dan zou ik u vriendelijk willen vragen dat alsnog te doen. Om een goed beeld te krijgen van de situatie is het van belang dat zoveel mogelijk mensen meedoen aan het onderzoek. Bij voorbaat dank voor uw medewerking. Indien er nog vragen zijn, dan kunt u ons bellen op een van de onderstaande telefoonnummers.

Met vriendelijke groet,

Dr. J. Bouma  
Coördinator Wetenschapswinkel  
Geneeskunde en Volksgezondheid RuG  
A. Deusinglaan 1  
9713 AV Groningen  
Tel.: 050 – 3633109  
[j.bouma@med.rug.nl](mailto:j.bouma@med.rug.nl)

P. Schilstra  
Onderzoeker  
Tel.: 06-41124501  
Email:  
[p.schilstra@med.rug.nl](mailto:p.schilstra@med.rug.nl)

Dr. H. M. van Dullemen  
Gastroenteroloog  
Afd. Maag Darm Lever AZG  
Hanzeplein 1  
9713 GZ Groningen  
Tel.: 050 – 3613083  
e-mail: [h.m.dullemen@int.azg.nl](mailto:h.m.dullemen@int.azg.nl)



### **Bijlage 3: Vragenlijst**

**A**

**De volgende vragen hebben betrekking op uw ziekte en ziektegeschiedenis. Het kan zijn dat u op sommige vragen het antwoord niet precies weet. Wilt u in dat geval een schatting maken? Bij de meeste vragen kunt u een keuze maken tussen verschillende antwoorden. Wilt u bij die vragen het cijfer dat vóór uw antwoord staat omcirkelen?**

1. Welke ziekte is er bij u vastgesteld?

1. De ziekte van Crohn
2. Colitis ulcerosa
3. Beide/ Indeterminate Colitis

2. Bij welke arts ben u momenteel onder behandeling?

.....

3. Hoe lang heeft u al klachten?

.....jaar en.....maand(en)

4. Hoe lang geleden bezocht u voor het eerst de huisarts met betrekking tot uw klachten?

.....jaar en.....maand(en)

5. Hoe lang geleden kreeg u de diagnose?

.....jaar en .....maand(en)

6. Bent u lid van de patiëntenvereniging (CCUVN)?

1. Ja
2. Nee

7. Ben u ooit opgenomen geweest in verband met uw darmziekte?

1. Ja,.....keer
2. Nee

8. Bent u ooit geopereerd in verband met uw darmziekte?

1. Ja,.....keer
2. Nee

9. Gebruikt u momenteel medicijnen voor uw darmziekte?

1. Ja
2. Nee, die heb ik nog nooit gebruikt. *(ga verder met vraag 12)*
3. Nee, ik ben er mee gestopt in overleg met mijn arts. *(ga verder met vraag 12)*
4. Nee, ik ben er mee gestopt op aanraden van een alternatieve arts. *(ga verder met vraag 12)*
5. Nee, ik ben er mee gestopt op eigen initiatief. *(ga verder met vraag 12)*
6. Anders, namelijk.....

10. Welke van de volgende uitspraken is het meest op u van toepassing?

1. Volgens mij werken de medicijnen die ik gebruik heel goed.
2. Volgens mij werken de medicijnen die ik gebruik redelijk goed.
3. Volgens mij werken de medicijnen die ik gebruik maar een beetje.
4. Ik betwijfel of de medicijnen bij mij helpen.

11. Ervaart u bijwerkingen van de medicijnen die u gebruikt voor uw darmziekte?

1. Ja, (bijna) voortdurend
2. Ja, regelmatig
3. Ja, soms
4. Nee

12. Wanneer werkte u voor het eerst mee aan de schriftelijke controle?

Ongeveer.....maand(en) geleden

13. Hoe vaak heeft u de vragenlijst sindsdien ingevuld?

.....keer

14.Wilt u (indien uw gezondheid dit toelaat) de controle regelmatig schriftelijk laten plaatsvinden?

1. Ja, want ik vind dat prettiger.
2. Jawel, het maakt me eigenlijk niet zoveel uit.
3. Ik twijfel erover.
4. Nee, dit heb ik al aangegeven.
5. Nee, maar dit heb ik (nog) niet aangegeven.

15.Hoeveel weet u over uw ziekte en de behandel mogelijkheden?

1. Vrij weinig
2. Niet veel, maar ook niet weinig
3. Vrij veel
4. Heel veel

## B

De volgende vragen zijn opgenomen om een idee te krijgen hoe u zich gedurende de afgelopen twee weken heeft gevoeld. Er wordt gevraagd naar klachten die kunnen behoren bij uw darmziekte, maar ook zijn vragen opgenomen over algemeen welbevinden en stemming. Wilt u ook hier het cijfer dat vóór uw antwoord staat omcirkelen?

1. Hoe vaak heeft u in de afgelopen twee weken ontlasting gehad in vergelijking met een rustige fase van uw darmziekte?

1. ontlasting vaker dan ooit
2. extreem vaak
3. erg vaak
4. matige verhoging in vergelijking met rustige fase
5. enige verhoging in vergelijking met rustige fase
6. lichte verhoging in vergelijking met rustige fase
7. geen verhoging in vergelijking met rustige fase

2. Hoe vaak was moeheid of het gevoel "uitgeblust te zijn" de afgelopen twee weken voor u een probleem?

1. de hele tijd
2. grootste deel van de tijd
3. een groot deel van de tijd
4. een matig deel van de tijd
5. een klein deel van de tijd
6. bijna geen deel van de tijd
7. helemaal niet

3. Hoe vaak was u de afgelopen twee weken gefrustreerd, ongeduldig of rusteloos?

1. de hele tijd
2. grootste deel van de tijd
3. een groot deel van de tijd
4. een matig deel van de tijd
5. een klein deel van de tijd
6. bijna geen deel van de tijd
7. helemaal niet

4. Hoe vaak heeft u de afgelopen twee weken school moeten missen of uw werk niet kunnen doen als gevolg van uw darmklachten?

1. de hele tijd
2. grootste deel van de tijd
3. een groot deel van de tijd
4. een matig deel van de tijd
5. een klein deel van de tijd
6. bijna geen deel van de tijd
7. helemaal niet

5. Hoe vaak heeft u de afgelopen twee weken dunne ontlasting gehad?

1. de hele tijd
2. grootste deel van de tijd
3. een groot deel van de tijd
4. een matig deel van de tijd
5. een klein deel van de tijd
6. bijna geen deel van de tijd
7. helemaal niet

6. Hoeveel energie had u de afgelopen twee weken?

1. totaal geen energie
2. heel weinig energie
3. weinig energie
4. enige energie
5. matige hoeveelheid energie
6. veel energie
7. zeer veel energie

7. Hoe vaak bent u in de afgelopen twee weken ongerust geweest over een eventueel noodzakelijke operatie voor uw darmziekte?

1. de hele tijd
2. grootste deel van de tijd
3. een groot deel van de tijd
4. een matig deel van de tijd
5. een klein deel van de tijd
6. bijna geen deel van de tijd
7. helemaal niet

8. Hoe vaak heeft u de afgelopen twee weken een afspraak moeten uitstellen of afzeggen in verband met uw darmziekte?

1. de hele tijd
2. grootste deel van de tijd
3. een groot deel van de tijd
4. een matig deel van de tijd
5. een klein deel van de tijd
6. bijna geen deel van de tijd
7. helemaal niet

9. Hoe vaak heeft u de afgelopen twee weken last gehad van buikkrampen?

1. de hele tijd
2. grootste deel van de tijd
3. een groot deel van de tijd
4. een matig deel van de tijd
5. een klein deel van de tijd
6. bijna geen deel van de tijd
7. helemaal niet

10. Hoe vaak heeft u zich de afgelopen twee weken niet lekker gevoeld ("algemeen onwel zijn")?

1. de hele tijd
2. grootste deel van de tijd
3. een groot deel van de tijd
4. een matig deel van de tijd
5. een klein deel van de tijd
6. bijna geen deel van de tijd
7. helemaal niet

11. Hoe vaak heeft u zich de afgelopen twee weken zorgen gemaakt om niet op tijd bij een toilet te kunnen komen?

1. de hele tijd
2. grootste deel van de tijd
3. een groot deel van de tijd
4. een matig deel van de tijd
5. een klein deel van de tijd
6. bijna geen deel van de tijd
7. helemaal niet

12. Hoeveel moeite heeft het u de afgelopen twee weken gekost, door uw darmproblemen, om tijd te besteden aan ontspanning of sport?

1. zeer veel moeite, ontspanning en sport waren niet mogelijk
2. zeer veel moeite
3. best wel moeite
4. enige moeite
5. weinig moeite
6. praktisch geen moeite
7. helemaal geen moeite, geen beperking van sport/ ontspanning door darmproblemen

13. Hoe vaak heeft u de afgelopen twee weken last gehad van buikpijn?

1. de hele tijd
2. grootste deel van de tijd
3. een groot deel van de tijd
4. een matig deel van de tijd
5. een klein deel van de tijd
6. bijna geen deel van de tijd
7. helemaal niet

14. Hoe vaak heeft u gedurende de afgelopen twee weken problemen gehad een goede nachtrust te krijgen of had u last van 's nachts wakker worden?

1. de hele tijd
2. grootste deel van de tijd
3. een groot deel van de tijd
4. een matig deel van de tijd
5. een klein deel van de tijd
6. bijna geen deel van de tijd
7. helemaal niet

15. Hoe vaak voelde u zich de afgelopen twee weken depressief of teneergeslagen?

1. de hele tijd
2. grootste deel van de tijd
3. een groot deel van de tijd
4. een matig deel van de tijd
5. een klein deel van de tijd
6. bijna geen deel van de tijd
7. helemaal niet

16. Hoe vaak heeft u de afgelopen twee weken gelegenheden vermeden waarvan u niet zeker wist dat er een toilet in de buurt was?

1. de hele tijd
2. grootste deel van de tijd
3. een groot deel van de tijd
4. een matig deel van de tijd
5. een klein deel van de tijd
6. bijna geen deel van de tijd
7. helemaal niet

17. Hoe vaak heeft u gedurende de afgelopen twee weken last gehad van veel winderigheid?

1. de hele tijd
2. grootste deel van de tijd
3. een groot deel van de tijd
4. een matig deel van de tijd
5. een klein deel van de tijd
6. bijna geen deel van de tijd
7. helemaal niet

18. Hoe vaak heeft u zich de afgelopen twee weken zorgen gemaakt over het behouden of verkrijgen van het gewicht dat u nastreeft?

1. de hele tijd
2. grootste deel van de tijd
3. een groot deel van de tijd
4. een matig deel van de tijd
5. een klein deel van de tijd
6. bijna geen deel van de tijd
7. helemaal niet



19. Veel patiënten met een chronische darmziekte maken zich vaak zorgen of hebben angsten die te maken hebben met hun ziekte. Onder andere zorgen om kanker te krijgen, zich nooit beter te voelen en angsten om weer veel last van hun darmziekte te krijgen. Hoe vaak heeft u dergelijke zorgen gehad gedurende de afgelopen twee weken?

1. de hele tijd
2. grootste deel van de tijd
3. een groot deel van de tijd
4. een matig deel van de tijd
5. een klein deel van de tijd
6. bijna geen deel van de tijd
7. helemaal niet

20. Hoe vaak heeft u gedurende de afgelopen twee weken last gehad van een opgeblazen gevoel?

1. de hele tijd
2. grootste deel van de tijd
3. een groot deel van de tijd
4. een matig deel van de tijd
5. een klein deel van de tijd
6. bijna geen deel van de tijd
7. helemaal niet

21. Hoe vaak heeft u zich gedurende de afgelopen twee weken relaxed en ontspannen gevoeld?

1. nooit
2. een klein deel van de tijd
3. enig deel van de tijd
4. een matig deel van de tijd
5. het grootste deel van de tijd
6. bijna de hele tijd
7. de hele tijd

22. Hoe vaak heeft u de afgelopen twee weken last gehad van bloedverlies bij de ontlasting?

1. de hele tijd
2. grootste deel van de tijd
3. een groot deel van de tijd
4. een matig deel van de tijd
5. een klein deel van de tijd
6. bijna geen deel van de tijd
7. helemaal niet

23. Hoe vaak heeft u zich gedurende de afgelopen twee weken opgelaten gevoeld door uw darmprobleem?

1. de hele tijd
2. grootste deel van de tijd
3. een groot deel van de tijd
4. een matig deel van de tijd
5. een klein deel van de tijd
6. bijna geen deel van de tijd
7. helemaal niet

24. Hoe vaak heeft u de afgelopen twee weken het gevoel gehad dat u naar het toilet moest gaan waarbij dan echter geen ontlasting kwam?

1. de hele tijd
2. grootste deel van de tijd
3. een groot deel van de tijd
4. een matig deel van de tijd
5. een klein deel van de tijd
6. bijna geen deel van de tijd
7. helemaal niet

25. Hoe vaak heeft u zich de afgelopen twee weken verdrietig of van streek gevoeld?

1. de hele tijd
2. grootste deel van de tijd
3. een groot deel van de tijd
4. een matig deel van de tijd
5. een klein deel van de tijd
6. bijna geen deel van de tijd
7. helemaal niet

26. Hoe groot was het probleem voor u gedurende de afgelopen twee weken dat per ongeluk wat ontlasting werd verloren?

1. een ernstig probleem
2. een belangrijk probleem
3. een matig probleem
4. enige last
5. weinig last
6. bijna geen last
7. geen last

27. Hoe vaak heeft u zich de afgelopen twee weken kwaad gemaakt vanwege uw darmziekte?

1. de hele tijd
2. grootste deel van de tijd
3. een groot deel van de tijd
4. een matig deel van de tijd
5. een klein deel van de tijd
6. bijna geen deel van de tijd
7. helemaal niet

28. In welke mate heeft uw darmprobleem gedurende de afgelopen twee weken ertoe bijgedragen dat er een beperking was in uw seksuele leven?

1. geen seksuele activiteit door darmproblemen
2. zeer grote beperking door darmproblemen
3. grote beperking door darmproblemen
4. matige beperking door darmproblemen
5. enige beperking door darmproblemen
6. nauwelijks beperking door darmproblemen
7. geen beperking door darmproblemen

29. Hoe vaak heeft u zich gedurende de afgelopen twee weken misselijk gevoeld?

1. de hele tijd
2. grootste deel van de tijd
3. een groot deel van de tijd
4. een matig deel van de tijd
5. een klein deel van de tijd
6. bijna geen deel van de tijd
7. helemaal niet

30. Hoe vaak was u gedurende de afgelopen twee weken geïrriteerd?

1. de hele tijd
2. grootste deel van de tijd
3. een groot deel van de tijd
4. een matig deel van de tijd
5. een klein deel van de tijd
6. bijna geen deel van de tijd
7. helemaal niet

31. Hoe vaak had u gedurende de afgelopen twee weken het gevoel niet door uw omgeving begrepen te worden?

1. de hele tijd
2. grootste deel van de tijd
3. een groot deel van de tijd
4. een matig deel van de tijd
5. een klein deel van de tijd
6. bijna geen deel van de tijd
7. nooit

32. Hoe tevreden, gelukkig of blij was u gedurende de afgelopen twee weken met uzelf?

1. zeer ontevreden, grootste deel van de tijd ongelukkig
2. over het algemeen ontevreden, ongelukkig
3. iets ontevreden, ongelukkig
4. over het algemeen tevreden, blij
5. tevreden, meeste deel van de tijd gelukkig
6. zeer tevreden, meeste deel van de tijd gelukkig
7. extreem tevreden, kon niet gelukkiger of blijer zijn

## C

Nu volgen een aantal stellingen. Wilt u aangeven in hoeverre u het met de stellingen eens bent? U kunt dit doen door achter elke stelling het cijfer te omcirkelen dat hoort bij uw antwoord.

In welke mate bent u het er mee eens?		niet een in sterke helemaal beetje mate			
1.	Door mijn ziekte mis ik de dingen die ik het liefst doe.	1	2	3	4
2.	Ik kan de problemen, die mijn ziekte met zich mee brengt aan.	1	2	3	4
3.	Ik heb met de ziekte leren leven.	1	2	3	4
4.	Het omgaan met mijn ziekte heeft me sterker gemaakt.	1	2	3	4
5.	Mijn ziekte beheerst mijn leven.	1	2	3	4
6.	Ik heb een heleboel geleerd door mijn ziekte.	1	2	3	4
7.	Mijn ziekte geeft me soms het gevoel nutteloos te zijn.	1	2	3	4
8.	Door mijn ziekte ben ik het leven meer gaan waarderen.	1	2	3	4
9.	Mijn ziekte houdt me ervan af om te doen wat ik graag zou willen doen.	1	2	3	4
10.	Ik heb de beperkingen van mijn ziekte leren aanvaarden.	1	2	3	4
11.	Achteraf gezien, hebben er door mijn ziekte ook positieve veranderingen in mijn leven plaats gevonden.	1	2	3	4
12.	Mijn ziekte beperkt me in alle dingen die belangrijk voor me zijn.	1	2	3	4
13.	Ik kan mijn ziekte goed accepteren.	1	2	3	4
14.	Ik denk dat ik de problemen van mijn ziekte aan kan, zelfs als de ziekte erger wordt.	1	2	3	4
15.	Door mijn ziekte voel ik me vaak hulpeloos.	1	2	3	4
16.	Mijn ziekte heeft me geholpen te realiseren wat belangrijk is in het leven.	1	2	3	4
17.	Ik kan goed met mijn ziekte omgaan.	1	2	3	4
18.	Mijn ziekte heeft mij geleerd meer van het moment te genieten.	1	2	3	4

**D**

**Zou u de volgende twee vragen willen beantwoorden door het geven van een rapportcijfer? U kunt dit doen door het hokje dat boven uw cijfer staan aan te kruisen.**

1. Hoe zou u in het algemeen de kwaliteit van uw leven beoordelen? (hoe tevreden bent u met uw leven, alles bijeen genomen?)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	9	8	7	6	5	4	3	2	1	0

Best mogelijke  
kwaliteit van  
leven

Slechtst mogelijke  
kwaliteit van leven

2. Hoe zou u de kwaliteit van uw leven beoordelen als u geen ziekte van Crohn/ Colitis Ulcerosa meer zou hebben?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	9	8	7	6	5	4	3	2	1	0

Best mogelijke  
kwaliteit van leven

Slechtst mogelijke  
kwaliteit van leven

## E

**Bij de volgende vragen wordt steeds over “men” gesproken. Hieronder wordt verstaan: alle mensen waarmee u omgaat (dus familieleden, vrienden, kennissen, buren, collega's, etc.). Wilt u ook hier aangeven welk antwoord het meest op u van toepassing is, door het cijfer behorende bij uw antwoord te omcirkelen?**

**Gebeurt het wel eens dat men:**

1a. U een ruggesteuntje geeft?

1. Zelden of nooit
2. Af en toe
3. Regelmatig
4. Erg vaak

1b. Bent u hier tevreden over?

1. Mis ik, zou ik graag meer willen
2. Mis ik niet echt, maar het zou prettig zijn als het iets vaker gebeurde
3. Precies goed zo, ik zou niet vaker of minder vaak willen
4. Gebeurt te vaak, het zou prettig zijn als het minder vaak gebeurde

2a. U opmontert/ opvrolijkt?

1. Zelden of nooit
2. Af en toe
3. Regelmatig
4. Erg vaak

2b. Bent u hier tevreden over?

1. Mis ik, zou ik graag meer willen
2. Mis ik niet echt, maar het zou prettig zijn als het iets vaker gebeurde
3. Precies goed zo, ik zou niet vaker of minder vaak willen
4. Gebeurt te vaak, het zou prettig zijn als het minder vaak gebeurde

3a. U een duwtje in de goede richting geeft?

1. Zelden of nooit
2. Af en toe
3. Regelmatig
4. Erg vaak

3b. Bent u hier tevreden over?

1. Mis ik, zou ik graag meer willen
2. Mis ik niet echt, maar het zou prettig zijn als het iets vaker gebeurde
3. Precies goed zo, ik zou niet vaker of minder vaak willen
4. Gebeurt te vaak, het zou prettig zijn als het minder vaak gebeurde

4a. U goede raad geeft?

1. Zelden of nooit
2. Af en toe
3. Regelmatig
4. Erg vaak

4b. Bent u hier tevreden over?

1. Mis ik, zou ik graag meer willen
2. Mis ik niet echt, maar het zou prettig zijn als het iets vaker gebeurde
3. Precies goed zo, ik zou niet vaker of minder vaak willen
4. Gebeurt te vaak, het zou prettig zijn als het minder vaak gebeurde

5a. U zegt dat u moet volhouden?

1. Zelden of nooit
2. Af en toe
3. Regelmatig
4. Erg vaak

5b. Bent u hier tevreden over?

1. Mis ik, zou ik graag meer willen
2. Mis ik niet echt, maar het zou prettig zijn als het iets vaker gebeurde
3. Precies goed zo, ik zou niet vaker of minder vaak willen
4. Gebeurt te vaak, het zou prettig zijn als het minder vaak gebeurde

6a. U troost?

1. Zelden of nooit
2. Af en toe
3. Regelmatig
4. Erg vaak



6b. Bent u hier tevreden over?

1. Mis ik, zou ik graag meer willen
2. Mis ik niet echt, maar het zou prettig zijn als het iets vaker gebeurde
3. Precies goed zo, ik zou niet vaker of minder vaak willen
4. Gebeurt te vaak, het zou prettig zijn als het minder vaak gebeurde

7a. U gerust stelt?

1. Zelden of nooit
2. Af en toe
3. Regelmatig
4. Erg vaak

7b. Bent u hier tevreden over?

1. Mis ik, zou ik graag meer willen
2. Mis ik niet echt, maar het zou prettig zijn als het iets vaker gebeurde
3. Precies goed zo, ik zou niet vaker of minder vaak willen
4. Gebeurt te vaak, het zou prettig zijn als het minder vaak gebeurde

**F**

**Wilt u ook hier het cijfer omcirkelen vóór het antwoord dat het meest op u van toepassing is?**

1. Sommige van de problemen waarvoor ik sta, kan ik met geen mogelijkheid oplossen.

1. Helemaal niet mee eens
2. Niet mee eens
3. Mee eens
4. Helemaal mee eens

2. Soms heb ik het gevoel dat er met me gesold wordt.

1. Helemaal niet mee eens
2. Niet mee eens
3. Mee eens
4. Helemaal mee eens

3. Ik heb maar weinig controle over de dingen die met me gebeuren.

1. Helemaal niet mee eens
2. Niet mee eens
3. Mee eens
4. Helemaal mee eens

4. Ik kan nagenoeg alles doen, waar ik mijn zinnen op zet.

1. Helemaal niet mee eens
2. Niet mee eens
3. Mee eens
4. Helemaal mee eens

5. Ik voel me vaak hulpeloos in het omgaan met de problemen van het dagelijks leven.

1. Helemaal niet mee eens
2. Niet mee eens
3. Mee eens
4. Helemaal mee eens

6. Wat er in de toekomst gebeurt, hangt grotendeels van mezelf af.

1. Helemaal niet mee eens
2. Niet mee eens
3. Mee eens
4. Helemaal mee eens

7. Er is weinig dat ik zelf kan doen in het veranderen van belangrijke dingen in mijn leven.

1. Helemaal niet mee eens
2. Niet mee eens
3. Mee eens
4. Helemaal mee eens

**G (1)**

**De volgende vragen dienen om erachter te komen hoeveel belang u hecht aan de verschillende aspecten van zorgverlening. Kunt u aangeven hoeveel belang u hecht aan de volgende situaties? Ook hier kunt u het cijfer, behorende bij uw antwoord, omcirkelen.**

1. Een arts die mijn problemen goed begrijpt.

1. Niet belangrijk
2. Enigszins belangrijk
3. Belangrijk
4. Heel belangrijk

2. Een arts die mij zeggenschap geeft in de te volgen behandeling.

1. Niet belangrijk
2. Enigszins belangrijk
3. Belangrijk
4. Heel belangrijk

3. Een arts die mij serieus neemt.

1. Niet belangrijk
2. Enigszins belangrijk
3. Belangrijk
4. Heel belangrijk

4. Een arts die zich goed aan de afspraken houdt.

1. Niet belangrijk
2. Enigszins belangrijk
3. Belangrijk
4. Heel belangrijk

5. Een arts die mij niet langer dan een kwartier in de wachtruimte laat wachten.

1. Niet belangrijk
2. Enigszins belangrijk
3. Belangrijk
4. Heel belangrijk

6. Een arts die mij goed informeert over de medicijnen die worden voorgeschreven.

1. Niet belangrijk
2. Enigszins belangrijk
3. Belangrijk
4. Heel belangrijk

7. Een arts die medicijnen voorschrijft die volledig worden vergoed door de verzekeringsmaatschappij.

1. Niet belangrijk
2. Enigszins belangrijk
3. Belangrijk
4. Heel belangrijk

8. Een arts (of verpleegkundige) die telefonisch goed te bereiken is.

1. Niet belangrijk
2. Enigszins belangrijk
3. Belangrijk
4. Heel belangrijk

9. Een arts waarbij ik snel terecht kan, als ik dat vraag.

1. Niet belangrijk
2. Enigszins belangrijk
3. Belangrijk
4. Heel belangrijk

10. Een arts die met andere artsen/ verpleegkundigen communiceert over mijn behandeling.

1. Niet belangrijk
2. Enigszins belangrijk
3. Belangrijk
4. Heel belangrijk

11. Wachtruimten en spreekkamers die schoon en netjes zijn.

1. Niet belangrijk
2. Enigszins belangrijk
3. Belangrijk
4. Heel belangrijk

12. Een arts die mijn lichamelijke problemen ook vanuit een psychologisch perspectief benadert.

1. Niet belangrijk
2. Enigszins belangrijk
3. Belangrijk
4. Heel belangrijk

13. Een arts die mij goed informeert over de onderzoeken die ik moet ondergaan.

1. Niet belangrijk
2. Enigszins belangrijk
3. Belangrijk
4. Heel belangrijk

14. Een arts die mij goed informeert over de (mogelijke) lichamelijke gevolgen van mijn ziekte.

1. Niet belangrijk
2. Enigszins belangrijk
3. Belangrijk
4. Heel belangrijk

15. Een arts die aandacht besteedt aan de invloed van mijn ziekte op mijn sociale leven.

1. Niet belangrijk
2. Enigszins belangrijk
3. Belangrijk
4. Heel belangrijk

16. Een arts die in geval van acute problemen snel beschikbaar is.

1. Niet belangrijk
2. Enigszins belangrijk
3. Belangrijk
4. Heel belangrijk

17. Artsen/ verpleegkundigen die onderzoek bij mij verrichten moeten specifieke kennis hebben van mijn ziekte.

1. Niet belangrijk
2. Enigszins belangrijk
3. Belangrijk
4. Heel belangrijk

18. Een situatie waarbij ik elke keer bij dezelfde arts terecht kan.

1. Niet belangrijk
2. Enigszins belangrijk
3. Belangrijk
4. Heel belangrijk

19. Een ziekenhuis waar goede toiletfaciliteiten zijn.

1. Niet belangrijk
2. Enigszins belangrijk
3. Belangrijk
4. Heel belangrijk

20. Bij afwezigheid van mijn eigen arts, de beschikbaarheid van een deskundige vervanger.

1. Niet belangrijk
2. Enigszins belangrijk
3. Belangrijk
4. Heel belangrijk

21. De beschikbaarheid van goed informatie vanuit het ziekenhuis over voeding en mijn darmziekte.

1. Niet belangrijk
2. Enigszins belangrijk
3. Belangrijk
4. Heel belangrijk

22. De mogelijkheid om mijn arts regelmatig te bezoeken.

1. Niet belangrijk
2. Enigszins belangrijk
3. Belangrijk
4. Heel belangrijk

23. Een situatie waarin ik vertrouwen heb in mijn arts.

1. Niet belangrijk
2. Enigszins belangrijk
3. Belangrijk
4. Heel belangrijk

**G (2)**

**Door het beantwoorden van de volgende vragen, geeft u een beoordeling van de huidige zorgverlening vanuit de Maag- Darm- en Leverafdeling (MDL-afdeling) van het AZG. Wilt u het cijfer dat vóór uw antwoord staat omcirkelen?**

1. Mijn arts begrijpt mijn problemen goed.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

2. Mijn arts geeft mij zeggenschap over de te volgen behandeling.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

3. Mijn arts neemt mij serieus.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

4. Mijn arts houdt zich goed aan de afspraken.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

5. Mijn arts laat mij niet langer dan een kwartier in de wachtruimte wachten.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja



6. Mijn arts informeert mij goed over de medicijnen die worden voorgeschreven.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

7. Mijn arts schrijft mij medicijnen voor die volledig worden vergoed door de verzekeringsmaatschappij.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

8. Mijn arts is telefonisch goed te bereiken.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

9. Ik kan snel bij mijn arts terecht als ik daarom vraag.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

10. Mijn arts communiceert met andere artsen/ verpleegkundigen over mijn behandeling.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

11. De wachtruimten en spreekkamers zijn schoon en netjes.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

12. Mijn arts benadert mijn lichamelijke problemen ook vanuit een psychologisch perspectief.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

13. Mijn arts informeert mij goed over de onderzoeken die ik moet ondergaan.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

14. Mijn arts informeert mij goed over de (mogelijke) lichamelijke gevolgen van mijn ziekte.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

15. Mijn arts besteedt aandacht aan de invloed van mijn ziekte op mijn sociale leven.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

16. Mijn arts is, in geval van acute problemen, snel beschikbaar.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

17. Artsen/ verpleegkundigen die onderzoek bij mij verrichten hebben specifieke kennis van mijn ziekte.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

18. Ik kan elke keer bij dezelfde arts terecht.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

19. Het AZG heeft goede toiletfaciliteiten.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

20. Bij absentie van mijn eigen arts, is er altijd een deskundige vervanger.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

21. Er is vanuit het AZG goede informatie over voeding en mijn ziekte.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

22. Het is mogelijk om mijn arts regelmatig te bezoeken.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

23. Ik heb vertrouwen in mijn arts.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

24. Zou u tot slot een algemeen rapportcijfer kunnen geven over de huidige zorgverlening vanuit de MDL-afdeling van het AZG?

	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>									
0	10	9	8	7	6	5	4	3	2	1
Best mogelijke beoordeling van zorgverlening										Slechtst mogelijke beoordeling van zorgverlening

**G (3)**

Indien u minder dan 2 jaar patiënt bent bij de MDL-afdeling van het AZG, mag u de onderstaande vragen overslaan en verdergaan op pagina 30.

Indien u al langer dan 2 jaar patiënt bent van de MDL-afdeling van het AZG, wilt u dan onderstaande vragen beantwoorden? Het gaat hierbij om een beoordeling van de situatie, zoals u deze twee jaar geleden heeft ervaren.

1. Mijn arts begreep mijn problemen goed.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

2. Mijn arts gaf mij zeggenschap over de te volgen behandeling.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

3. Mijn arts nam mij serieus.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

4. Mijn arts hield zich goed aan de afspraken.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

5. Mijn arts liet mij niet langer dan een kwartier in de wachtruimte wachten.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

6. Mijn arts informeerde mij goed over de medicijnen die werden voorgeschreven.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

7. Mijn arts schreef mij medicijnen voor die volledig werden vergoed door de verzekeringsmaatschappij.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

8. Mijn arts was telefonisch goed te bereiken.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

9. Ik kon snel bij mijn arts terecht als ik daarom vroeg.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

10. Mijn arts communiceerde met andere artsen/ verpleegkundigen over mijn behandeling.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

11. De wachtruimten en spreekkamers waren schoon en netjes.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

12. Mijn arts benaderde mijn lichamelijke problemen ook vanuit een psychologisch perspectief.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

13. Mijn arts informeerde mij goed over de onderzoeken die ik moest ondergaan.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

14. Mijn arts informeerde mij goed over de (mogelijke) lichamelijke gevolgen van mijn ziekte.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

15. Mijn arts besteedde aandacht aan de invloed van mijn ziekte op mijn sociale leven.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

16. Mijn arts was, in geval van acute problemen, snel beschikbaar.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

17. Artsen/ verpleegkundigen die onderzoek bij mij verrichtten hadden specifieke kennis van mijn ziekte.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

18. Ik kon elke keer bij dezelfde arts terecht.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

19. Het AZG had goede toiletfaciliteiten.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

20. Bij afwezigheid van mijn eigen arts, was er altijd een deskundige vervanger.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

21. Er was vanuit het AZG goede informatie over voeding en mijn ziekte.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

22. Het was mogelijk om mijn arts regelmatig te bezoeken.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

23. Ik had vertrouwen in mijn arts.

1. Nee
2. Niet echt
3. Over het algemeen wel
4. Ja

24. Had u twee jaar geleden dezelfde arts als nu?

1. Ja
2. Nee



25. Zou u tot slot een algemeen rapportcijfer kunnen geven over de zorgverlening vanuit de MDL-afdeling van het AZG, zoals die twee jaar geleden was?

	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>									
0	10	9	8	7	6	5	4	3	2	1
Best mogelijke kwaliteit van zorgverlening										Slechtst mogelijke kwaliteit van zorgverlening

## H

**Onderstaande vragen gaan over de schriftelijke controle. Zou u willen aangeven in hoeverre u het eens bent met de volgende stellingen? U kunt dit weer doen door het cijfer, behorende bij uw antwoord, te omcirkelen.**

	Nee Enigszins		Ja
1. Ik ben tevreden over de manier waarop mijn medewerking is gevraagd voor de schriftelijke controle.	1	2	3
2. Ik vind het makkelijker om de arts iets te vertellen dan om het op te schrijven.	1	2	3
3. Ik begrijp niet alles van de schriftelijke reactie van mijn arts.	1	2	3
4. Ik kan bij het invullen van de vragenlijst minimaal net zo veel informatie aan de arts geven als tijdens een bezoek aan de arts.	1	2	3
5. De mogelijkheid om de controle schriftelijk te doen, ervaar ik als een verbetering van de zorgverlening.	1	2	3
6. Ik voelde mij helemaal vrij in mijn keuze om wel of niet mee te werken.	1	2	3
7. Ik vind het prettiger om informatie op papier te ontvangen dan mondeling van de arts.	1	2	3
8. Ik heb meer schrijfruimte nodig bij het invullen van de vragenlijst.	1	2	3
9. De verpleegkundige is goed bereikbaar.	1	2	3
10. Soms twijfel ik over wat er met een vraag wordt bedoeld.	1	2	3
11. Als ik mijn arts toch wil bezoeken, durf ik dit soms aan het einde van de vragenlijst niet aan te geven.	1	2	3
12. Na het invullen van de vragenlijst heb ik het gevoel dat ik alles heb verteld wat ik wilde vertellen.	1	2	3
13. Ik vind dat ik altijd snel een reactie krijg, nadat ik de vragenlijst heb opgestuurd.	1	2	3
14. Ik voelde dat men van mij verwachtte dat ik mee zou werken.	1	2	3
15. Als ik liever niet zou willen meewerken, zou ik het moeilijk vinden dit aan te geven.	1	2	3
16. Als ik aan zou geven dat ik toch mijn arts wil bezoeken, denk ik dat ik daarvoor wel duidelijke lichamelijke klachten moet hebben.	1	2	3
17. Als ik aan het einde van de vragenlijst aangeef mijn arts te willen zien, kan dit ook altijd binnen de termijn die ik heb aangekruist.	1	2	3

18. Als ik telefonisch een vraag stel, laat het antwoord wel eens lang op zich wachten.	1	2	3
19. De vragenlijst behandelt alle dingen die ik anders met mijn arts zou bespreken.	1	2	3
	<b>Nee Enigszins Ja</b>		
20. Ik heb het idee dat ik meer uitleg krijg als ik de arts in het echt spreek.	1	2	3
21. Ik denk dat de arts beter weet hoe het met me gaat, als ik bij hem op het spreekuur ben geweest.	1	2	3
22. Ik denk dat ik altijd zonder problemen bij mijn arts terecht kan.	1	2	3
23. Ik zou het liefst terug gaan naar de oude situatie.	1	2	3
24. Ik vind dat mijn arts telefonisch goed te bereiken is.	1	2	3

# I

De volgende vragen gaan over het raadplegen van alternatieve genezers. Het kan zijn dat u het antwoord op sommige vragen niet precies weet, wilt u in dat geval een schatting maken? Ook hier kunt u het cijfer behorende bij uw antwoord omcirkelen.

1. Heeft u ooit een alternatieve therapeut of arts bezocht voor uw darmziekte?

1. Nee (u mag verder gaan op pagina 34)
2. Ja, hooguit een paar keer
3. Ja, therapie reeds afgesloten
4. Ja, nog in therapie

2. Van welke soorten alternatieve therapie(ën) heeft u gebruik gemaakt?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

3. Wanneer bezocht u voor het eerst een alternatieve arts/ therapeut?

..... jaar en .... maanden geleden

4. Hoe vaak heeft u het afgelopen jaar een alternatieve arts/ therapeut bezocht?

.....keer

5. Hoe vaak is dit in vergelijking met twee jaar geleden?

1. Vaker
2. Ongeveer gelijk
3. Minder vaak
4. Twee jaar geleden had ik nog geen alternatieve arts/ therapeut geraadpleegd.

6. Vergoedt uw ziektekostenverzekering de behandeling van de alternatieve arts/therapeut?

1. Ja, volledig
2. Ja, voor een groot deel
3. Ja, maar slechts een klein deel
4. Nee

7. Hoe hoog schat u de gemaakte kosten met betrekking tot de alternatieve methode? (het bedrag dat u zelf moest betalen en dus niet werd vergoed door uw verzekeringsmaatschappij)?

Ongeveer ..... euro op jaarbasis

8. In hoeverre zijn de volgende uitspraken op u van toepassing?

Ik ben een alternatieve arts/ therapeut gaan bezoeken, want...  
(meerdere antwoorden mogelijk)

1. Ik was niet geheel tevreden met de manier waarop de reguliere arts met mij omging.
2. Ik was niet geheel tevreden met de hoeveelheid tijd die de reguliere arts aan mij besteedde.
3. Ik was niet geheel tevreden met het resultaat van de reguliere behandeling.
4. Ik was wel tevreden met de reguliere zorg, maar wilde ook de alternatieve benadering proberen, onder het motto: baat het niet, dan schaadt het niet.
5. De alternatieve benadering past beter bij mijn eigen ideeën over ziekte en gezondheid.

9. Heeft u baat gehad bij de bezoeken/ behandeling van de alternatieve arts/ therapeut?

1. Ja, mijn klachten zijn zeker afgenomen
2. Ja, mijn klachten zijn een beetje afgenomen
3. Ja, mijn klachten zijn niet afgenomen, maar de alternatieve benadering vind ik prettiger dan de reguliere benadering.
4. Nee

10. Wat zijn voor u de belangrijkste voordelen van de alternatieve arts/ therapeut t.o.v. de reguliere arts?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

11. Heeft de invoering van de schriftelijke controle ervoor gezorgd dat u (vaker) een alternatieve arts of therapeut bezoekt?

1. Ja, zeker
2. Ja, een beetje
3. Nee

## **J**

**De volgende vragen gaan over het gebruik van het internet met betrekking tot uw ziekte. Het kan zijn dat u het antwoord op sommige vragen niet precies weet, wilt u in dat geval een schatting maken?**

### 1. Heeft u ooit het internet geraadpleegd met betrekking tot uw ziekte?

1. Ja
2. Nee (u mag verdergaan op pagina 36)

### 2. Waarvoor heeft u het internet gebruikt met betrekking tot uw ziekte?

1. Het inwinnen van informatie over mijn ziekte (u mag vraag 7 t/m 9 overslaan)
2. In contact komen met lotgenoten (u mag verder gaan met vraag 7)
3. Beide

### 3. Waarom zocht u informatie op het internet?

1. Ik had niet alles begrepen wat de arts me verteld had.
2. Ik vond de informatie die de arts mij gaf niet voldoende.
3. De arts heeft mij goed ingelicht, maar ik wil zoveel mogelijk weten over mijn ziekte en op de hoogte zijn van nieuwe ontwikkelingen.

### 4. Hoe vaak heeft u (naar schatting) in het afgelopen jaar het internet geraadpleegd voor informatie over uw ziekte?

1. Wekelijks
2. Maandelijks
3. Een paar keer

### 5. Hoe vaak was dit in vergelijking met twee jaar geleden?

1. Vaker
2. Hetzelfde
3. Minder vaak
4. Ik gebruik het internet pas sinds het afgelopen jaar voor dit doeleinde.

6. Heeft de invoering van de schriftelijke controle ertoe geleid dat u vaker het internet raadpleegt voor informatie?

1. Ja, zeker
2. Een beetje
3. Nee

7. Hoe vaak gebruikte u het internet het afgelopen jaar om contact te hebben met lotgenoten?

1. Meerdere keren per week
2. Ongeveer eens per week
3. Een paar keer per maand
4. Ongeveer eens per maand
5. Minder vaak

8. Hoe vaak was dit in vergelijking met twee jaar geleden?

1. Vaker
2. Hetzelfde
3. Minder vaak
4. Ik gebruik het internet pas sinds het afgelopen jaar voor dit doeleinde

9. Heeft het verminderde contact met de arts ertoe geleid dat u vaker het internet raadpleegt voor contact met lotgenoten?

1. Ja, zeker
2. Een beetje
3. Nee



## K

**Hieronder volgen een aantal vragen over onder andere uw medicijngebruik. Wilt u het cijfer dat vóór uw antwoord staat omcirkelen?**

1. Houdt u zich, als het gaat om het slikken van medicijnen, precies aan de voorschriften van de arts?

1. Ja, helemaal
2. Grotendeels wel
3. Grotendeels niet
4. Nee, helemaal niet

2. Hield u zich wat betreft het slikken van medicijnen, twee jaar geleden precies aan de voorschriften van de arts?

1. Ja, helemaal
2. Grotendeels wel
3. Grotendeels niet
4. Nee, helemaal niet

3. Rookt u?

1. Ja
2. Ja, maar ik heb geminderd vanwege mijn ziekte.
3. Nee, ik ben gestopt vanwege mijn ziekte.
4. Nee

4. Heeft u uw eetgewoonten aangepast vanwege uw darmziekte?

1. Nee (u mag verder gaan op pagina 37)
2. Ja, ik volg geen speciaal dieet, maar door mijn ervaring weet ik wat ik het beste wel en niet kan eten (u mag verder gaan op pagina 37)
3. Ik volg een speciaal dieet dat zou moeten helpen bij mijn darmziekte.

5. Op welke manier bent u bekend geraakt met dit dieet?

1. Het is mij aangeraden door een vriend/ kennis/ familielid.
2. Ik heb erover gelezen in een boek of tijdschrift.
3. Ik heb erover gelezen op het internet.
4. Het dieet is mij aangeraden door een alternatieve arts/ therapeut.

## L

**Tot slot nog een aantal vragen over uw persoonlijke situatie.**

1. Wat is uw geboortedatum?

.....

2. Wat is uw geslacht?

1. man
2. vrouw

3. In welke categorie valt uw hoogst genoten opleiding?

- |                                  |                                       |
|----------------------------------|---------------------------------------|
| 1. Lager algemeen onderwijs      | (basisonderwijs, of een deel hiervan) |
| 2. Lager beroepsonderwijs        | (BV. LTS, LHNO, LEAO, enz.)           |
| 3. Middelbaar algemeen onderwijs | (BV. ULO, MULO, MAVO, enz.)           |
| 4. Middelbaar beroepsonderwijs   | (BV. MTS, BUTS, MBA, MEAO, enz.)      |
| 5. Hoger algemeen onderwijs      | (BV. HBS, HAVO, gymnasium, enz.)      |
| 6. Hoger beroepsonderwijs        | (BV. HTS, HEAO, enz.)                 |
| 7. Wetenschappelijk onderwijs    |                                       |

4. Welke situatie is op u van toepassing?

1. Gehuwd
2. Samenwonend
3. Partner, niet samenwonend
4. Ongehuwd
5. Weduwe/ weduwnaar
6. Gescheiden

5. Wat is uw dagbesteding?

1. Werkend, ..... uur per week
  2. Studerend (voltijds)
  3. Studerend (in deeltijd)
  4. Werkzoekend
  5. Arbeidsongeschikt
  6. Huisman/ huisvrouw
  7. Anders, namelijk.....
- .....

6. Bent u gelovig?

1. Ja, namelijk.....

.....

2. Nee

7. Hoeveel reistijd bent u kwijt om naar het AZG te komen?

.....uur en .....minuten

**Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst. Voor het retourneren kunt u gebruik maken van de antwoordenveloppe, waarop u geen postzegel hoeft te plakken.**

**Indien u een samenvatting van dit onderzoek thuisgestuurd wilt krijgen, kunt u hieronder uw adresgegevens invullen. De samenvatting zal u dan worden toegezonden zodra het onderzoek is afgerond.**

**Naam:**

**Straat + huisnummer:**

**Postcode:**

**Plaats:**